Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	**Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego**
	za rok 2025

- *Formularz należy wypełnić w języku polskim;*
- *Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;*
- *W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;*
- *We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika **(-–)**.*

Data zamieszczenia sprawozdania 2026-07-02

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	FUNDACJA SMA		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWA
Gmina WARSZAWA	Ulica UL. DRWĘCKA	Nr domu 11	Nr lokalu 26
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 04-393	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 223500202
Nr faksu 223500201	E-mail info@fsma.pl	Strona www www.fsma.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2013-08-08		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2023-11-29		
5. Numer REGON	14683032300000	6. Numer KRS	0000473018

7. Skład organu zarządzającego organizacji *(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)*	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Dorota Raczek	Prezes	TAK
	Katarzyna Pedrycz	Wiceprezes	TAK
	Żanetta Hoepfner	Członek Zarządu	TAK

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji *(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)*	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Katarzyna Gągor Nowak	Członek Rady	TAK
	Jakub Tomczyk	Członek Rady	TAK

9. Cele statutowe organizacji *(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)*	Celami Fundacji są: a) prowadzenie wszechstronnej działalności na rzecz osób żyjących z rdzeniowym zanikiem mięśni i ich bliskich, w tym szczególnie mającej na celu przeciwdziałanie wykluczeniu, zwiększenie niezależności oraz poprawę szeroko pojętej jakości życia; b) zwiększanie świadomości społecznej na temat rdzeniowego zaniku mięśni, w szczególności upowszechnianie wiedzy w zakresie genetyki, diagnostyki, standardów opieki oraz metod terapeutycznych; c) zwiększanie dostępności metod i technik diagnostycznych, leczniczych, rehabilitacyjnych oraz produktów i rozwiązań technologicznych stosowanych w rdzeniowym zaniku mięśni; d) wspieranie rozwiązań systemowych, w szczególności w zakresie opieki zdrowotnej i zabezpieczenia społecznego, uwzględniających potrzeby osób żyjących z rdzeniowym zanikiem mięśni i ich bliskich.
10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji *(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)*	1. Fundacja realizuje cele statutowe poprzez: a) pozyskiwanie i dostarczanie środków, materiałów, sprzętu i technologii dla celów specjalistycznej opieki zdrowotnej; b) podejmowanie i wspieranie inicjatyw mających na celu opracowanie i udostępnienie skutecznych terapii; c) organizowanie, prowadzenie i wspieranie ośrodków opieki specjalistycznej, w tym rehabilitacji medycznej; d) prowadzenie i wspieranie, na zasadzie niedochodowej, działalności naukowej, badawczej, wydawniczej, szkoleniowej, doradczej i informacyjnej, w tym organizowanie zjazdów, konferencji, szkoleń, wykładów oraz kampanii społecznych i edukacyjnych; e) organizację imprez integracyjno-rehabilitacyjnych dla osób żyjących z rdzeniowym zanikiem mięśni i ich rodzin; f) prowadzenie indywidualnych i grupowych zajęć fizjoterapeutycznych; g) ułatwianie wymiany doświadczeń między pacjentami, tworzenie grup wsparcia i samopomocy; h) podejmowanie inicjatyw mających na celu zwiększenie samodzielności i integracji społecznej osób chorych, w tym promowanie ich aktywności społecznej, artystycznej i zawodowej; i) reprezentowanie osób chorych oraz ich bliskich w dążeniu do otrzymania właściwej opieki zdrowotnej i społecznej, przestrzegania ich praw oraz stworzenia równych szans życiowych; j) wspieranie i organizowanie wolontariatu; k) wpływanie na zmiany o charakterze systemowym w zakresie celów i zasad działalności Fundacji. 2. W ramach realizacji celów statutowych Fundacja może: a) współpracować z krajowymi, zagranicznymi i międzynarodowymi organizacjami, instytucjami, placówkami edukacyjnymi, władzami i organami administracji publicznej, podmiotami gospodarczymi oraz mediami; b) pozostawać członkiem krajowych, zagranicznych i międzynarodowych organizacji i instytucji o podobnym charakterze działania; c) udzielać wsparcia, w tym finansowego, podmiotom realizującym cele spójne z celami Fundacji. 3. Całość działalności Fundacji SMA jest działalnością pożytku publicznego w rozumieniu Ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, przy czym może być prowadzona jako działalność nieodpłatna lub odpłatna.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

styczeń

rozpoczęcie rekrutacji do programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami – edycja 2025” (02.01.2025)

rozpoczęcie przez Fundację SMA naboru pracowników na stanowisko: Asystent osobisty osoby niepełnosprawnej chorej na rdzeniowy zanik mięśni do programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" – edycja 2025" - (02.01.2025)
organizacja "Zimowiska SMA" w Białce Tatrzańskiej - drugiego zimowego obozu dla osób z rdzeniowym zanikiem mięśni i ich rodzin przy współpracy z Active Thetapy (05-11.01.2025)
rozpoczęcie zapisów na VI Obóz SMA (07.01.2025)
rozpoczęcie zapisów na XI SMAkowy Zlot Mam - weekendowy wyjazd dla mam dzieci chorych na SMA z udziałem terapeutów i psychologa (16.01.2025)
Podsumowanie 3. edycji kampanii edukacyjnej Fundacji SMA „Strumień życia w SMA" (21.01.2025)
rozpoczęcie rekrutacji do programu „Opieka wytchnieniowa – edycja 2025", skierowanego dla rodziców lub opiekunów osób chorych na SMA (28.01.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w konferencji „Priorytety w Ochronie Zdrowia 2025" w Warszawie (29.01.2025)
ogłoszenie programów wsparcia współfinansowanych ze środków PFRON oraz Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, prowadzonych przez Fundację SMA w 2025 r. (31.01.2025)
udział Magdaleny Mroczek, neurolog współpracującej z Fundacją SMA w międzynarodowych warsztatach ENMC pt, „Zaburzenia neurorozwojowe związane z SMN: rdzeniowy zanik mięśni typu 1 i mózg" (31 stycznia - 2 lutego 2025 r.)

luty

zapytanie ofertowe nr 01/2025 (dotyczy zamówienia usługi audytu zewnętrznego zadań/projektów finansowanych w części ze środków PFRON w ramach ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych przez Fundację SMA) (04.02.2025)
ogłoszenie o rozpoczęciu przez SMA EUROPE ogólnoeuropejskiego badania doświadczeń pacjentów z SMA (EUPESMA) – 2025 r. (04.02.2025)
uruchomienie narzędzia, umożliwiającego rozliczenie 1,5% podatku bezpośrednio przez stronę internetową Fundacji SMA (06.02.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w konferencji XIX Forum Organizacji Pacjentów (10-11.02.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w Konferencji Naukowo-Szkoleniowej „Programy lekowe i ścieżki terapeutyczne w neurologii 2025" w Warszawie (13-14.02.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w konferencji "Szczyt Zdrowia Mózgu 2025" w Warszawie (14.02.2025)
spotkanie przedstawicieli Fundacji SMA w Ministerstwie Edukacji Narodowej z Minister Izabelą Ziętek oraz przedstawicielami Fundacja StopDuchenne i Fundacja Oswoić Miopatie (21.02.2025)
podsumowanie międzynarodowej kampanii pod hasłem "We are one", prowadzonej na rzecz badań w SMA - jej celem było pokazanie jak ważne i konieczne jest prowadzenie dalszych badań pod kątem SMA (24.02.2025)
rozpoczęcie naboru przez Fundację SMA pracowników do programu „Opieka wytchnieniowa" dla Organizacji Pozarządowych edycja- 2025" (24.02.2025)
rozstrzygnięcie zapytania ofertowego nr 1/2025 (dotyczy zamówienia usługi audytu zewnętrznego zadań/projektów finansowanych w części ze środków PFRON w ramach ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych przez Fundację SMA) (27.02.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w XV konferencji z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich w Warszawie (28.02.2025)

marzec

ogłoszenie o zmianie siedziby adresu Fundacji SMA (02.03.2025)
rozpoczęcie 4. edycji kampanii edukacyjnej „Strumień życia w SMA", pokazującej życie chorych z SMA leczonych pierwszą zarejestrowaną terapią na świecie (04.03.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w połączonym posiedzeniu 4 Zespołów Parlamentarnych: do Spraw Centralnego Układu Nerwowego, do Spraw Chorób Rzadkich, do Spraw SMA oraz do Spraw Onkologii (04.03.2025)
Fundacja SMA patronem 19 kampanii „Choroby rzadkie" (05.03.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w konferencji Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach dotyczącej chorób rzadkich (06.03.2025)
organizacja Webinaru SMArt Home, przeznaczonego dla osób z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA) oraz wszystkich z niepełnosprawnością ruchową, zainteresowanych możliwościami, jakie oferują technologie inteligentnego domu (13.03.2025)
ogłoszenie o zaplanowanych spotkaniach Grup Wsparcia, skierowanych do osób z SMA i ich rodzin, będących kontynuacją zeszłorocznego projektu „Śmiało patrzę w przyszłość" (14.03.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w X Kongresie Wyzwań Zdrowotnych w Katowicach (15.03.2025)
rozpoczęcie zapisów na Obóz Sportowy SMA w Zabajce (16.03.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich, poświęconym wstępnym pracom nad projektem ustawy o chorobach rzadkich (19.03.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w posiedzeniu Zespołu Parlamentarnego ds. Zdrowia Matki i Dziecka (20.03.2025)
organizacja wirtualnego spotkania dla rodzin, u których zdiagnozowano w ostatnim czasie SMA pt."Wstęp do rdzeniowego zaniku mięśni. Czy w Twojej rodzinie niedawno zdiagnozowano SMA?" (27.03.2025)
ogłoszenie o rozpoczęciu realizacji nowego cyklu webinarów pt. „Życie ze SMAkiem"na temat codziennych wyzwań osób z

rdzeniowym zanikiem mięśni i ich opiekunów, organizowanej we współpracy z kampanią edukacyjną @NEUROzmobilizowani (30.03.2025)

kwiecień

rozpoczęcie rekrutacji do projektu "Aktywnie z SMA edycja VI", skierowanego do osób chorych na SMA (01.04.2025)
organizacja webinaru z fizjoterapeutą MIkołajem Kowalskim na temat "Rola fizjoterapii oddechowej w przebiegu SMA" (02.04.2025)
rozpoczęcie przez Fundację SMA rekrutacji Pracowników do projektu „Aktywnie z SMA VI Kompleksowa rehabilitacja chorych na rdzeniowy zanik mięśni" (02.04.2025)
rozpoczęcie naboru do programu "Jestem samodzielny" – usługi wspierające dla osób chorych z SMA, realizowanego ze środków PFRON (04.04.2025)
rozpoczęcie przez Fundację SMA rekrutacji Pracowników do projektu "Jestem samodzielny" – usługi wspierające dla osób chorych z SMA, realizowanego ze środków PFRON (04.04.2025)
organizacja XI Zlotu Mam SMA na Lubelszczyźnie - weekendowy wyjazd dla mam dzieci chorych na SMA z udziałem terapeutów i psychologa (04-06.04.2025)
organizacja webinaru z endokrynologiem, dr. hab. n. med. Pawłem Matusikiem na temat "Jak zdiagnozować i leczyć osteoporozę u pacjentów z SMA" (09.04.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w europejskiej konferencji "W kierunku unijnego planu działania dla chorób rzadkich" w Warszawie (10-11.04.2025)
rozpoczęcie rejestracji na konferencję SMA - XIII Weekend ze SMAkiem (13.04.2025)
organizacja pierwszego obozu sportowego dedykowanego dzieciom z rdzeniowym zanikiem mięśni w Ośrodku Rehabilitacji Zabajka 2 w Złotowie (14-18.04.2025)
organizacja webinaru z dr hab. n. kf. Agnieszką Stępień na temat "Czy można poprawic staw biodrowy u dzieci z SMA" (16.04.2025)
organizacja webinaru z włoską fizjoterapeutką Chiarą Mastellą na temat "Nowości i zmiany w zaopatrzeniu ortopedycznym dzieci SMA w terapii lekowej - doświadczenia ostatnich lat" (23.04.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w dorocznym spotkaniu oraz walnym zgromadzeniu organizacji SMA Europe w Atenach (24-26.04.2025)
Zapytanie ofertowe nr 02/2025 (dotyczy zamówienia usługi hotelowej dot. realizacji usługi hotelowej projektu VI Obóz SMA na Mazurach) (30.04.2025)
organizacja webinaru z fizjoterapeutką Małgorzata Górką na temat "Rola fizjoterapii stawu skroniowożuchwowego w dysfunkcjach żucia, połykania i mowy (30.04.2025)

maj

udział przedstawicieli Fundacji SMA w posiedzeniu Parlamentarnych Zespołów ds. Chorób Rzadkich oraz ds. Dzieci na temat "Opieki wytchnieniowej w Polsce" (06.05.2025)
organizacja webinaru z fizjoterapeutką dr. n. o zdro. Anna Pyszorą na temat "Dlaczego warto stosowac fizjoterapię oddechową? Znaczenie fizjoterapii oddechowej u dorosłych chorych na SMA" (07.05.2025)
uruchomienie nowego cyklu filmów edukacyjnych „ZAPYTAJ EKSPERTA" (09.05.2025)
rozpoczęcie zapisów na Seminarium Naukowe XIII Weekendu ze SMAkiem (12.05.2025)
organizacja webinaru z ortoptystką dr n. med. Agnieszką Rossą na temat "Specyfika zaburzeń widzenia u dzieci z SMA - co wiemy a co powinniśmy wiedzieć?" (14.05.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w w konferencji "Oswoić skoliozę - II Ogólnopolska Konferencja Nie Tylko Dla Rodziców" w Lublinie (17-18.05.2025)
organizacja webinaru z Dr Magdaleną Mroczek „SMA1 a mózg, wczesna diagnoza, lepsze wspomaganie" na platformie meet w grupie zamkniętej (19.05.2025)
organizacja webinaru z ekspertka rynku pracy Monika Dawid-Sawicką na temat "Praca dla SMAka - zawody przyszłości" (21.05.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w XI edycji Międzynarodowego Dnia Badań Klinicznych w Warszawie (27.05.2025)
organizacja webinaru z psychologiem Adrianną Sobol na temat "Zaopiekuj sie sobą opiekunie" (28.05.2025)

czerwiec

organizacja webinaru z z prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak – Przewodnicząca Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych na Rdzeniowy Zanik Mięśni - „Fakty i mity programu lekowego" (04.06.2025)
organizacja webinaru z neurologiem, dr n. med. Anną Łusakowską na temat "Co nowego w leczeniu SMA" (11.06.2025)
Protokół rozstrzygnięcia zapytania ofertowego nr 2/2025 – dotyczy zamówienia usługi hotelowej dot. realizacji usługi hotelowej projektu VI Obóz SMA na Mazurach finansowanego w części ze środków PFRON w ramach ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych przez Fundację SMA (12.06.2025)

organizacja Warsztatów dla najmłodszych dzieci z SMA (12-13.06.2025)
organizacja konferencji SMA - XIII Weekend ze SMAkiem w Hotelu Boss w Warszawie, poprzedzonej Seminarium Naukowym dedykowanym dla specjalistów różnych dziedzin medycyny i fizjoterapii (13-14.06.2025)
organizacja webinaru z Kornelią Buchczyk na temat "Nasz dom bez barier - jak przystosować mieszkanie" (18.06.2025)
rozpoczęcie zapisów na bieg drużyny SMA SMArt RUN 7 (22.06.2025)
organizacja webinaru z Martą Zając na temat "Ze SMAkiem w podróży - porady praktyczne" (25.06.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w amerykańskiej konferencji dla rodzin z SMA, organizowanej przez Cure SMA w Kaliforni (26-29.06.2025)

lipiec

organizacja webinaru z edukatorką Martą Lorczyk na temat "seksualność osób z SMA - jak rozmawiać i wspierać" (02.07.2025)
podsumowanie cyklu webinarów „Życie ze SMAkiem", organizowanej we współpracy z kampanią NEUROzmobilizowani (09.07.2025)
rozpoczęcie zapisów na Zimowisko SMA w Białce Tatrzańskiej w dniach 04-10.01.2025 (09.07.2025)
organizacja VI Obozu SMA dla rodzin SMA w Mrągowie na Mazurach (27.07-03.08.2025)

sierpień

organizacja siódmego oficjalnego biegu dedykowanego osobom z SMA – SMArt RUN 7 (Jerzmanowice, 09.08.2024).
rozpoczęcie zapisów na VI SMAkowy Weekend Ojców - weekendowy wyjazd dla ojców dzieci chorych na SMA z udziałem terapeutów i psychologa (15.08.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA wraz z przedstawicielami polskiego środowiska medycznego: prof. Anną Kosterą-Pruszczyk, dr. n. med. Tomaszem Potaczkiem, dr hab. Ewą Gajewską, dr. hab. n. med. Pawłem Matusikiem w I Międzynarodowym Sympozjum w Mediolanie "1st International Clinical Care Symposium on SMA" organizowanym przez SMA Europe (29-30.08.2025)

wrzesień

podsumowanie kampanii „Bądź bardziej świadomy", której celem było przybliżenie osobom chorym na rdzeniowy zanik mięśni oraz ich bliskim informacji na temat programu lekowego i elastyczności przejścia z jednej terapii na drugą (03.09.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA wraz z przedstawicielami organizacji pacjentów z całej Polski, parlamentarzystami oraz reprezentami kluczowych instytucji publicznych w wydarzeniu "Słuchajcie Nas – z doświadczenia mówimy o zdrowiu", organizowanym w Sejmie Rzeczypospolitej Polskiej (08.09.2025)
opublikowanie zaktualizowanego informatora dla rodziców „Moje dziecko ma SMA" (10.09.2025)
organizacja VI SMAkowego Weekendu Ojców w Międzyrzeczu - weekendowy wyjazd dla ojców dzieci chorych na SMA z udziałem terapeutów i psychologa (11-14.09.2025)
ogłoszenie o nowym obwieszczeniu Ministra Zdrowia z dnia 17.09.2025, zawierającym ważne zmiany w programie lekowym SMA (19.09.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w posiedzeniu trzech Zespołów Parlamentarnych – ds. SMA, ds. Chorób Rzadkich oraz ds. Dystrofii Mięśniowej Duchenne'a (24.09.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA wraz z Fundacją StopDuchenne i Fundacją Oswoić Miopatię w spotkaniu w Ministerstwie Edukacji Narodowej, dotyczącym problemów szkolnych (24.09.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w organizowanym przez firmę Roche „Zdrowy Dialog 2025" pod hasłem „Wspólnie działamy dla zdrowia" spotkaniu dla organizacji pacjenckich do wymiany doświadczeń i wspólnego patrzenia na system ochrony zdrowia (24-25.09.2025)
organizacja pierwszego powakacyjnego spotkania Rady Naukowej Fundacji SMA (29.09.2025)

październik

organizacja XII Zlotu Mam SMA w Szczecinie - weekendowy wyjazd dla mam dzieci chorych na SMA z udziałem terapeutów i psychologa (03-05.10.2025)
rozpoczęcie zapisów na drugi SMAkowy Obóz Sportowy w Zabajce w dniach 28.03-01.04.2026 (10.10.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w warsztatach organizowanych przez Fundację Salemander, skierowanych do rodzin osób chorych na dystrofię Duchenne'a (18.10.2025)
organizacja wirtualnego spotkania dla rodzin, u których zdiagnozowano w ostatnim czasie SMA pt."Wstęp do rdzeniowego zaniku mięśni. Czy w Twojej rodzinie niedawno zdiagnozowano SMA?" (23.10.2025)

listopad

organizacja konferencji prasowej w Warszawie na temat"7 lat programu lekowego SMA" (04.11.2025)
rozpoczęcie zapisów na VII Obóz SMA w Mielnie w 2026r. (12.11.2025)

rozpoczęcie wstępnej rekrutacji uczestników do programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością" dla Organizacji Pozarządowych – edycja 2026 (25.11.2025)
udział przedstawicieli Fundacji SMA w gali WPROST i NewsMed "Wizjonerzy – Reformatorzy Zdrowia 2025", odebranie przez prezes fundacji, Dorotę Raczek (24.11.2025)

grudzień

udział przedstawicielki Fundacji SMA w Konferencji Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych; poruszone tematy: kolejny etap prac nad ustawą o asystencji osobistej, deklaracja naszej aktywnej współpracy i udziału w konsultacjach wszystkich omawianych projektów: kolejny etap prac na ustawą o asystencji osobistej; projekt Centrów Komunikacji - również z obszarem AAC; działania nad standaryzacją zatrudnienia wspomaganego; zapowiedź kompleksowej reformy systemu orzekania o niepełnosprawności (01.12.2025).
udział przedstawicieli Fundacji SMA w Konferencji „Choroby rzadkie w systemie ochrony zdrowia" w Sejmie (02.12.2025)
organizacja w Warszawie konferencji Fundacji SMA z przedstawicielami pacjentów, ekspertami medycznymi i osobami tworzącymi politykę zdrowotną w celu wspólnego podsumowania roku 2025 w opiece nad osobami z rdzeniowym zanikiem mięśni; omówienie perspektyw, wyzwań i nadziei na najbliższe lata (02.12.2025)
premiera Bilansu SMA'KA - pierwszej książeczki zdrowia dla osób chorych na SMA, przygotowanej przez Fundację SMA przy współpracy specjalistów zajmujących się pacjentami chorymi na rdzeniowy zanik mięśni (02.12.2025)
spotkanie przedstawicieli Fundacji SMA, Fundacji Oswoić Miopatie oraz Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych z Ministerstwem Edukacji Narodowej, z udziałem pani minister Izabeli Ziętki oraz dyrektora Centralnej Komisji Egzaminacyjnej - zaprezentowano nowe wytyczne dotyczące przeprowadzania egzaminu ósmoklasisty oraz egzaminu maturalnego dla uczniów z chorobami nerwowo-mięśniowymi (16.12.2025)
publikacja nowych kalendarzy Fundacji SMA i Drużyny SMA na rok 2026 - symbol solidarności, dowód, że sport może realnie pomagać, wsparcie dla chorych na SMA i ich rodzin (16.12.2025)
wizyta w Sejmie w celu przedstawienia sytuacji osób chorujących na SMA, ich potrzeb oraz wyzwań, jakie stoją przed całą społecznością; zwrócenie się z prośbą o uwzględnienie tych tematów w pracach Komisji Zdrowia Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej w nadchodzącym okresie obrad (18.12.2025)

1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)*	☐ najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	
	☐ gmina	☐ województwo
	☐ kilka gmin	☐ kilka województw
	☐ powiat	☒ cały kraj
	☐ kilka powiatów	☒ poza granicami kraju

2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji *(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)*	Osoby fizyczne	3500	
	Osoby prawne	50	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja *(Np. zwierzęta, zabytki)*	brak

3. Informacja dotycząca działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego	◉ Tak ○ Nie

3.2. *Należy podać informację na temat przedmiotu działalności nieodpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów),* ***zaczynając od głównego przedmiotu działalności***

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Organizowanie warsztatów, zjazdów, szkoleń, wykładów w formułach na żywo i on-line oraz kampanii społecznych i edukacyjnych. - promocja wymiany wiedzy w grupie specjalistów, chorych, dostawców sprzętów i szeroko w społeczeństwie - szerzenie rzetelnej wiedzy poprzez prowadzenie strony internetowej, social mediów, dyżurów telefonicznych - tworzenie i prowadzenie grup wsparcia i samopomocy - inicjowanie, prowadzenie i realizowanie inicjatyw mających na celu ustanawianie i realizowanie standardów opieki nad chorymi - organizacja opieki psychologicznej - organizacja warsztatów dedykowanych różnym grupom chorych - organizacja seminarium naukowego oraz Weekendu ze SMAkiem - zrzeszanie polskich specjalistów na międzynarodowych forach (zaproszenia, wparcie w organizacji) - reprezentowanie środowiska w mediach, w Ministerstwach, na posiedzeniach zespołów parlamentarnych - działalność międzynarodowa w organizacjach parasolowych	83.30.Z	37 171,00 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	- Obóz letni SMA dla chorych i ich rodzin. Tygodniowy wyjazd organizowany z udziałem terapeutów, wolontariuszy z ofertą zbudowaną zarówno dla chorych jak i rodziców czy opiekunów i zdrowego rodzeństwa. - Obóz zimowy dla chorych i rodzin. Tygodniowy wyjazd zimowy. Aktywizacja sportowa poprzez dostosowane narciarstwo oraz integrację. -Obóz sportowy dla dzieci. Wydarzenie, które miało na celu aktywizację sportową, pokazanie w jaki sposób chorzy niepełnosprawni mogą uprawiać sporty w tym grupowe.	85.51.Z	22 024,00 zł

3	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	PROGRAMY REALIZOWANE PRZEZ FUNDACJE ZE ŚRODKÓW PUBLICZNYCH 1. Aktywnie z SMA V (PFRON do 15.03.2025): kompleksowa rehabilitacja dla dorosłych chorych na SMA, trening domowej rehabilitacji społecznej, wsparcie logopedyczne, wsparcie dietetyczne, trening rozwoju osobistego. 100 uczestników Aktywnie z SMA VI (PFRON, 04.2025–03.2026) kontynuacja projektu. 140 uczestników 2. Kierunek Samodzielność II (PFRON do 15.03.2025) kompleksowa rehabilitacja dzieci i młodzieży z SMA, treningi domowej rehabilitacji, wsparcie specjalistów (logopeda, dietetyk, trener rozwoju). 50 uczestników 3. Mój Asystent – edycja 2025 (MPRiPS) usługi osobistego asystenta dla osoby z niepełnosprawnością, wsparcie w codziennych czynnościach i zwiększaniu samodzielności. 25 uczestników 4. Opieka wytchnieniowa – edycja 2025 (MPRiPS) wsparcie dla rodzin osób chorych na SMA. czasowe odciążenie opiekunów. ok. 10 osób 5. Jestem samodzielny (wniosek PFRON, 2025–2028) trzyletni program którego głównym celem jest dostęp do usługi asystencji osobistej. 50 uczestników 6. VI Obóz SMA (PFRON „Wspieramy aktywność”) Wsparcie w organizacji obozu letniego dla dzieci oraz obozu letniego dla dorosłych Obóz organizowany przez Fundację	88.10.Z	0,00 zł

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	(•) Tak ( ) Nie

4.2. *Należy podać informację na temat przedmiotu działalności odpłatnej organizacji w okresie sprawozdawczym, wraz ze wskazaniem sfer(-y) działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności odpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów),* ***zaczynając od głównego przedmiotu działalności***

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)	Szacunkowe koszty poniesione w ramach sfery z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Organizacja imprez integracyjno□rodzinnych dla osób chorych na SMA oraz ich rodzin. Organizacja cyklicznych warsztatów wyjazdowych dla rodziców chorych dzieci — osobno dla Mam i osobno dla Ojców — zapewniających zdobywanie wiedzy, wytchnienie od opieki oraz wsparcie fizyczne i psychiczne. Organizacja wakacyjnego Obozu SMA. Organizacja Zimowiska z SMA — sportowego wyjazdu dla rodzin i chorych, podczas którego uczestnicy mogli korzystać m.in. z jazdy na nartach dzięki specjalistycznemu wsparciu. Organizacja warsztatów sportowych „Sportowy obóz SMA” dla rodzin osób chorych.	85.51.Z	0,00 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Organizowanie zjazdów, konferencji i wydarzeń edukacyjnych. Organizacja Konferencji dla rodzin i specjalistów „XIII Weekend ze SMA'kiem”, program obejmował szkolenie dla fizjoterapeutów, wykłady specjalistów skierowane do chorych opiekunów oraz fizjoterapeutów, debatę ekspertów, debatę pacjencką oraz spotkania grup, w tym grupy kobiet i innych grup wsparcia. Dodatkowo zorganizowane były warsztaty dla chorych którzy w ostatnim roku otrzymali diagnozę SMA. W programie znalazł się bieg Drużyny SMA zajęcia dla dzieci oraz strefa wystawców.	83.30.Z	0,00 zł

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	○ Tak ◉ Nie

5.2. *Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów),* ***zaczynając od głównego przedmiotu działalności***

Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności

III. Przychody i koszty organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)		6 243 660,18 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego		5 877 989,59 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego		346 222,44 zł
c) przychody z działalności gospodarczej		0,00 zł
d) przychody finansowe		18 099,01 zł
e) pozostałe przychody		1 349,14 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych		44 054,50 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		5 294 854,99 zł
w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł
	b) ze środków budżetu państwa	0,00 zł
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	5 294 854,99 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		539 080,10 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	0,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	58 769,01 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	480 311,09 zł
	d) z ofiarności publicznej (zbiórek publicznych, kwest)	0,00 zł
	e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
	f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	0,00 zł
	g) z działalności gospodarczej	0,00 zł
2.4. Z innych źródeł		365 670,59 zł
3. Informacje o kosztach poniesionych z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym		
3.1. Stan środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		15 140,50 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		59 195,00 zł
3.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		

1	Organizowanie warsztatów, zjazdów, szkoleń, wykładów w formułach na żywo i on-line oraz kampanii społecznych i edukacyjnych	37 171,00 zł
2	Obóz letni dla chorych i ich rodzin.	22 024,00 zł

3.4. Cele szczegółowe, w rozumieniu przepisów o podatku dochodowym od osób fizycznych, wskazane przez podatników podatku dochodowego od osób fizycznych, na które organizacja pożytku publicznego poniosła najwyższe koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z kwotą kosztów

4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym	Koszty ogółem:	W tym: wysokość kosztów finansowana z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	6 341 342,77 zł	59 195,00 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	5 816 126,56 zł	59 195,00 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	348 142,25 zł	0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) koszty finansowe	2 703,15 zł	
e) koszty administracyjne	129 269,13 zł	0,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	45 101,68 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych	0,00 zł	0,00 zł

5. Wynik działalności odpłatnej i nieodpłatnej pożytku publicznego lub działalności gospodarczej organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
5.1. Wynik działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	61 863,03 zł
5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	-1 919,81 zł
5.3. Wynik działalności gospodarczej	0,00 zł
w tym: wysokość środków przeznaczona na działalność pożytku publicznego	0,00 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)*	☐ z podatku dochodowego od osób prawnych	0,00 zł
	☐ z podatku od nieruchomości	
	☐ z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	☐ z podatku od towarów i usług	
	☐ z opłaty skarbowej	
	☐ z opłat sądowych	
	☐ z innych zwolnień, jakich:	
	☑ nie korzystała	

2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji.	○ Tak ◉ Nie

3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)*	☐ własność ☐ użytkowanie wieczyste ☐ najem ☐ użytkowanie ☐ użyczenie ☐ dzierżawa ☑ nie korzystała

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy *(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)*	1 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty *(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,50 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsca po przecinku)*	0,75 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej *(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)*	139 osób

2. Członkowie

2.1. Organizacja posiada członków	○ Tak ◉ Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	0 osób fizycznych 0 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy *(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby fizyczne, które ochotniczo i bez wynagrodzenia wykonują świadczenia na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)*		◉ Tak ○ Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)*		70 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	70 osób

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres od 30 dni do 6 miesięcy *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)*		0 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	0 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres dłuższy niż 6 miesięcy *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)*		25 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	25 osób
	b) inne osoby	0 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1.Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		2 960 243,88 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	64 770,86 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	64 770,86 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	0,00 zł
	- inne świadczenia	0,00 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	2 895 473,02 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		2 960 243,88 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	2 960 243,88 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną przez organizację działalnością gospodarczą		0,00 zł
4. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne *(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesięcy) 3. podzielić przez liczbę członków zarządu)*		5 397,57 zł
5. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne *(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)*		0,00 zł
6. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom innych, niż organu zarządzającego, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne *(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)*		0,00 zł
7. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 4-6, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej *(zgodnie z objaśnieniem z punktu 4)*		1 664,06 zł

8. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	7 000,00 zł
9. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi innych niż organ zarządzający, kontroli lub nadzoru, organów organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
11. Wysokość **najwyższego** (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, z pominięciem wynagrodzeń osób, o których mowa w pkt 8-10, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	19 550,00 zł
12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń *(Można wpisać informacje dotyczące wynagrodzeń, o których mowa w pkt 1-11, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)*	Wynagrodzenia wypłacone na podstawie zawartych umów cywilnoprawnych w całości zostały sfinansowane z projektów realizowanych ze środków PFRON.

VII. Informacja o udzielonych przez organizację pożytku publicznego pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	○ Tak ◉ Nie
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	0,00 zł
3. Statutowa podstawa przyznania pożyczek pieniężnych	

VIII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	○ Tak ◉ Nie

2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację
(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota

3. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	◉ Tak ○ Nie

4. Informacja na temat realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację
(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)

Lp	Nazwa zadania	Cel(-e) zadania	Nazwa organu udzielającego dotacji	Kwota
1	Aktywnie z SMA V Kompleksowa rehabilitacja chorych na rdzeniowy zanik mięśni 2024/2025	Zwiększenie samodzielności i aktywności społecznej, zachowanie poczucia sprawczości osób niepełnosprawnych chorych na SMA przez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do ich samodzielnego funkcjonowania zarówno w środowisku domowym jak również w zakresie funkcjonowania społecznego. Zwiększenie aktywności społecznej uczestników, zapewnienie im dostępu do usług asystencji osobistej, domowej rehabilitacji społecznej, wsparcia psychologicznego dla uczestników.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	530 365,50 zł
2	Kierunek samodzielność II - kompleksowa rehabilitacja dzieci i młodzieży z SMA 2024/2025	Zwiększenie samodzielności oraz uczestnictwa w życiu społecznym dzieci niepełnosprawnych chorych na SMA poprzez nabywanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego funkcjonowania - w tym rehabilitacji, odżywiania i mowy a także wsparcie psychologiczne i edukację rodziców/opiekunów mające na celu przygotowanie do samodzielnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	147 330,00 zł
3	Obóz SMA 2025	Edukacja pacjentów oraz ich opiekunów. Celem Obozu SMA jest przekazanie aktualnej wiedzy dotyczącej opieki nad osobą chorą na rdzeniowy zanik mięśni, w szczególności zaś pogłębienie wiedzy praktycznej z zakresu fizjoterapii w rdzeniowym zaniku mięśni, zgodnej z międzynarodowymi standardami. Udział buduje wiedzę i umiejętności rodziców i opiekunów do zapewnienia jak najlepszego poziomu opieki. Przekłada się to bezpośrednio na podniesienie jakości życia chorych.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	132 999,40 zł

4	Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnościami - edycja 2025	Poprawa aktywności społecznej, samodzielności i zwiększenie poczucia sprawczości chorych na rdzeniowy zanik mięśni poprzez zapewnienie im dostosowanych do ich potrzeb usług osobistych asystentów osoby niepełnosprawnej.	Minister Rodziny i Polityki Społecznej	1 027 393,50 zł
5	Aktywnie z SMA VI Kompleksowa rehabilitacja chorych na rdzeniowy zanik mięśni 2025/2026	Zwiększenie samodzielności i aktywności społecznej, zachowanie poczucia sprawczości osób niepełnosprawnych chorych na SMA przez nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do ich samodzielnego funkcjonowania zarówno w środowisku domowym jak również w zakresie funkcjonowania społecznego. Zwiększenie aktywności społecznej uczestników, zapewnienie im dostępu do usług asystencji osobistej, domowej rehabilitacji społecznej, wsparcia psychologicznego dla uczestników.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	1 753 679,47 zł
6	„Opieka wytchnieniowa” dla Organizacji Pozarządowych – edycja 2025	1111	Minister Rodziny i Polityki Społecznej	118 798,67 zł
7	"Jestem samodzielny - usługi wspierające dla osób chorych z SMA" 2025/2026	Zapewnienie dostępności do usług asystencji osobistej, tj. zapewnienie wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym osobom z niepełnosprawnościami chorującym na SMA oraz poprawa ich jakości życia, w szczególności poprzez umożliwienie im jak najbardziej niezależnego życia, zapewnienia pomocy w codziennym funkcjonowaniu oraz zwiększenia aktywności społecznej i uczestnictwa w wydarzeniach społecznych, kulturalnych, rozrywkowych lub sportowych.	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	1 584 288,45 zł

IX. Informacja dotycząca realizowanych przez organizację pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym zamówień publicznych

(Należy wpisać realizowane zamówienia publiczne w rozumieniu ustawy z dnia 29 stycznia 2004 r. – Prawo zamówień publicznych oraz te, do których nie stosuje się przepisów ww. ustawy, np. zamówienia, których wartość nie przekroczyła wyrażonej w złotych równowartości kwoty 14 000 euro)

1. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zamówienia publiczne	○ Tak ◉ Nie

2. Informacja na temat realizowanych zamówień i kwot otrzymanych na ich realizację

Lp	Przedmiot zamówienia	Nazwa organu	Kwota

X. Informacje uzupełniające

1. Wykaz spółek, w których organizacja posiada co najmniej 20% udziałów lub akcji w kapitale zakładowym lub co najmniej 20% ogólnej liczby głosów w organie stanowiącym spółki

Lp.	Nazwa spółki	REGON	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów

2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem

3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacjiprzez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli

4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego	○ Tak ◉ Nie

5. Dodatkowe informacje
(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Dorota Raczek, Katarzyna Pedrycz, Żanetta Hoepfner	Data wypełnienia sprawozdania	2026-07-02