

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2017

- 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	2018-06-28
--	------------

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	FUNDACJA "ROZSZCZEPOWE MARZENIA"		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWA
Gmina WARSZAWA	Ulica UL. FOSA	Nr domu 31	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 02-768	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu 516704533
Nr faksu	E-mail biuro@rozszczepowe-marzenia.org	Strona www www.rozszczepowe-marzenia.org	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym			
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2007-03-19		
5. Numer REGON	14041643300000	6. Numer KRS	0000248920
7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Małgorzata Elżbieta Zawada - Jaster	Prezes Zarządu	TAK
	Karol Niespodziewański	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Elżbieta Radkowska	Członek Zarządu	TAK
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	lek. med. Joanna Małgorzata Stankiewicz	Przewodnicząca Rady Programowej	TAK
	dr n. med. Włodzimierz Bogdan Piwowar	Wiceprzewodniczący Rady Programowej	TAK
	lek. med. Zbigniew Surowiec	Członek Rady Programowej	TAK

<p>9. Cele statutowe organizacji</p> <p><i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>Celem statutowym Fundacji „Rozszczepowe Marzenia” jest wpieranie osób:</p> <ul style="list-style-type: none"> - które urodziły się z rozszczepem lub inną, możliwą do korygowania lub leczenia dzięki osiągnięciom nowoczesnej medycyny, a w szczególności chirurgii plastycznej i rekonstrukcyjnej wadą wrodzoną, - u których na skutek choroby lub innych zdarzeń losowych powstały zaburzenia rozwojowe, - borykających się z chorobami przewlekłymi. <p>Opierając się na postanowieniach określonych w § 4 pkt. 2 i pkt. 3 Statutu, Fundacja wspiera zarówno dzieci jak i osoby dorosłe, bez względu na ich miejsce zamieszkania, pochodzenie społeczne i status majątkowy, zgodnie z ideą niesienia choremu nadziei na normalne życie.</p>
<p>10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji</p> <p><i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i></p>	<p>Fundacja realizuje swoje cele poprzez:</p> <ul style="list-style-type: none"> - udzielanie wsparcia osobom obciążonym wadami wrodzonymi, borykającym się z zaburzeniami rozwojowymi lub chorobami przewlekłymi, między innymi poprzez pomoc w pozyskiwaniu środków na ich leczenie oraz rehabilitację, na zakup niezbędnego sprzętu medycznego, rehabilitacyjnego, środków pomocniczych oraz wyrobów medycznych, szeroko pojętą informację i szerzenie świadomości na temat problemu, pomoc w akceptacji przez społeczeństwo, organizowanie spotkań, zajęć oraz wyjazdów integracyjnych lub rehabilitacyjnych, podkreślanie roli tolerancji, propagowanie pomocy osobom obciążonym wadami wrodzonymi, zaburzeniami rozwojowymi lub borykających się z chorobami przewlekłymi, - edukację skierowaną do rodziców i lekarzy, wymianę doświadczeń naukowców, szkolenie specjalistów (między innymi: chirurgów, pediatrów, ortodontów, foniatorów, anestezjologów, laryngologów) oraz logopedów i psychologów, opracowywanie programów kształcenia studentów medycyny, umożliwienie wyżej wymienionym łatwego dostępu do zdobywania wiedzy oraz stworzenie możliwości praktycznego jej zastosowania, - prowadzenie działalności wydawniczej w zakresie objętym celem Fundacji, - skupianie wokół idei Fundacji przedstawicieli różnych środowisk w kraju i za granicą, zainteresowanych i wspierających podobne cele, - współpracę z instytucjami publicznymi, a także organizacjami krajowymi i międzynarodowymi działającymi na rzecz osób z wadami wrodzonymi, zaburzeniami rozwojowymi lub borykającymi się z chorobami przewlekłymi. <p>Dla osiągnięcia swoich celów Fundacja może wspierać działalność osób prawnych, jednostek organizacyjnych nie posiadających osobowości prawnej oraz osób fizycznych, których działalność jest zbieżna z jej celem.</p> <p>Mając na uwadze powyżej wymienione cele, Fundacja będzie pozyskiwać środki na stworzenie, rozwój i prowadzenie działalności Centrum Leczenia Wad i Zaburzeń Rozwojowych, w którym wszyscy niezbędni specjaliści będą mogli realizować założenia zarówno odnośnie kompleksowego leczenia pacjentów, jak i krzewienia wiedzy oraz najnowszych osiągnięć naukowych, a pacjenci będą mogli uzyskać specjalistyczną opiekę medyczną. Do czasu odpowiednich rozwiązań systemowo – prawnych Fundacja będzie nieść pomoc w pozyskaniu środków na zakup niezbędnego sprzętu medycznego, rehabilitacyjnego, środków pomocniczych oraz wyrobów medycznych, a także leczenie i wspomaganie pacjentów, zgodnie z założeniem przyjętym w § 7 pkt. 4 Statutu.</p>

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Działania Fundacji w 2017 roku, podobnie jak w latach poprzednich, koncentrowały się w głównej mierze na niesieniu bezpośredniej pomocy Podopiecznym. Najwięcej środków finansowych zostało więc przeznaczonych na dofinansowanie ich leczenia i rehabilitacji. W rozpatrywanym okresie sprawozdawczym wydatki związane z pokryciem kosztów wysokospecjalistycznych operacji chirurgicznych, konsultacji specjalistycznych, zabiegów rehabilitacyjnych i terapeutycznych, zakupu leków, wyrobów medycznych, środków pomocniczych wyniosły 1 115 062,92 zł. Środki te zostały wcześniej zgromadzone, dzięki ofiarności Darczyńców, na indywidualnych subkontach Podopiecznych, z przeznaczeniem na te właśnie cele.

W 2017 roku liczba Podopiecznych Fundacji przekroczyła 650 osób. Ponad 90% to dzieci obciążone wadami wrodzonymi i/ lub zaburzeniami rozwojowymi, głównie w obrębie głowy. Większość z nich boryka się z problemami powstałymi na skutek rozszczepu wargi i/ lub podniebienia, jednak niestety często nie są to wady izolowane i towarzyszą im inne zaburzenia lub choroby. Z pomocy Organizacji korzystają dzieci z zespołem van der Woude'a, Pierre'a Robina, Hirschsprunga, Wolfa-Hirschhorna, Crouzona, wadami serca, deformacjami narządów ruchu (np. stopy końsko-szpotałowe, syndaktylia), zaburzeniami neurologicznymi i chorobami przewlekłymi (np. padaczka, cukrzyca), chorobami nowotworowymi, alergiami, czy rozległymi znamionami barwnikowymi.

Przyjmując jako priorytet pozyskanie środków finansowych na ten właśnie cel, Zarząd Fundacji brał pod uwagę ograniczenia w dostępności do świadczeń w ramach publicznej służby zdrowia, wynikających z ograniczeń finansowych Narodowego Funduszu Zdrowia. Wielomiesięczne okresy oczekiwania na konsultacje specjalistyczne oraz operacje odtwórcze i rekonstrukcyjne w znaczny sposób spowalniają proces leczenia i rehabilitacji pacjentów. Terminy operacji często nie są dostosowywane do ich potrzeb. Szczególnie negatywne znaczenie ma to właśnie dla dzieci, gdyż odraczanie terminów zabiegów ma niebagatelny wpływ na ich rozwój. Opóźnia przywrócenie fizjologicznej budowy narządów, uniemożliwiając prawidłowe odżywianie, oddychanie, wpływa na słuch oraz rozwój mowy, opóźnia rozpoczęcie długotrwałego i żmudnego procesu rehabilitacji. Leczenie, które z założenia jest u nich wieloetapowe i wieloletnie, przeciąga się często o lata, czasem do osiągnięcia pełnoletności. Ma to ogromny wpływ nie tylko na zdrowie i sprawność tych osób, ale również na ich psychikę i rozwój emocjonalny. Zmuszeni do dorastania z piętnem wady, narażeni na odrzucenie przez rówieśników z powodu odmienności wyglądu i zaburzeń mowy, mają wiele kompleksów, zaniżoną samoocenę i brak poczucia wartości i wiary we własne możliwości. Jest to przyczyną trudności w szkole, a w życiu dorosłym ogranicza możliwości rozwoju zawodowego i ułożenia sobie życia rodzinnego. Dzieciństwo nie kojarzy się z okresem zabawy i bez troski tylko z oczekiwaniem w kolejce do lekarza, pobytami w szpitalu i bólem. Niejednokrotnie czynniki te przyczyną depresji lub nadpobudliwości.

Życie w stresie spowodowanym wieloletnim procesem leczenia i rehabilitacji odbija piętno również na rodzinach osób obciążonych wadami wrodzonymi i/ lub borykających się zaburzeniami rozwojowymi. Brak możliwości zaplanowania czasu i konieczność podporządkowania pracy zawodowej terminom tak długo oczekiwanych wizyt, zabiegów oraz operacji negatywnie rzutuje na plany rozwoju zawodowego najbliższych, a ciągłe napięcie emocjonalne jest przyczyną konfliktów, czy nawet rozpadu rodzin.

Starając się oszczędzić swoim dzieciom opisanych powyżej problemów, zdesperowani rodzice szukają pomocy w placówkach medycznych, które nie mają podpisanych kontraktów z Narodowym Funduszem Zdrowia, ale można w nich dostosować terminy operacji do potrzeb dzieci, w których nie ma tak długich okresów oczekiwania na zabiegi, konsultacje specjalistyczne, czy też porady terapeutyczne. Nierzadko istotne znaczenie na podjęcie decyzji o leczeniu w placówce komercyjnej, jest dostępność do usług świadczonych przez konkretnego lekarza, specjalizującego się w leczeniu określonej wady lub choroby i cieszącego się uznaniem pacjentów.

Odrębnym problemem, z którym borykają się Podopieczni i ich najbliżsi, są limity dopłat do leków, środków pomocniczych, czy wyrobów medycznych. Dla niektórych rodzin udział własny pacjenta np. w zakupie wózka inwalidzkiego dla dziecka jest ogromną barierą, której niejednokrotnie nie są w stanie sami pokonać, bez pomocy innych osób.

Fundacja wspierała Podopiecznych poprzez pomoc w pozyskiwaniu środków na zaspokojenie ich potrzeb związanych z leczeniem i rehabilitacją nie pobierając opłat, w tym również za prowadzenie i obsługę indywidualnych subkont. Wszystkie środki przekazane przez Darczyńców pozostały w całości do dyspozycji Podopiecznych lub ich przedstawicieli prawnych, choć ich wydatkowanie musiało być zgodne z celami statutowymi Organizacji. Środki zgromadzone na subkontach Podopiecznych, które nie zostały wykorzystane w minionych okresach, zostaną przeznaczone na ich potrzeby w przyszłości, oczywiście pod warunkiem zgodności z założeniami Statutu Fundacji.

Pomoc Fundacji kierowana do osób, które w związku z problemami zdrowotnymi znalazły się w trudnej sytuacji życiowej, nie zawsze miała wymiar finansowy. Podejmowane działania miały także na celu wsparcie psychologiczne i emocjonalne Podopiecznych. Staraliśmy się przekazywać informacje na temat wad wrodzonych i zaburzeń rozwojowych oraz udzielać porad związanych z ich leczeniem, poprzez wskazywanie placówek medycznych specjalizujących się w leczeniu określonych zaburzeń oraz innych podmiotów, w których mogli uzyskać pomoc medyczną lub terapeutyczną. Pomagaliśmy również nawiązać kontakt z innymi osobami, które borykają się z podobnymi problemami, które nie tylko mogły również podzielić się własną wiedzą o problemie, ale również doświadczeniami w pokonywaniu trudności związanych z leczeniem, jak i opowiedzieć o jego efektach. Tego rodzaju wsparcie staraliśmy się kierować przede wszystkim do rodzin, które po raz pierwszy zetknęły się z tak poważnymi problemami zdrowotnymi u najbliższych. Zazwyczaj to właśnie te osoby są najbardziej zagubione, przerażone i potrzebują zarówno informacji medycznych, jak również odrobiny nadziei i wiary w możliwość powrotu do zdrowia i prowadzenia normalnego życia przez ich najbliższych.

W rozpatrywanym okresie sprawozdawczym, podobnie jak w minionych latach, Fundacja wspierała Instytut Matki i Dziecka w Warszawie. W 2017 roku placówka ta otrzymała sprzęt medyczny, wyposażenie oraz inne formy pomocy o wartości 72 454,66 zł. Środki te zostały przeznaczone głównie na zakup inkubatora dla najmłodszych pacjentów Kliniki Chirurgii Dzieci i Młodzieży oraz wyposażenie do Poradni Patofizjologii Mowy.

Niezmiennie od wielu lat, właśnie w Klinice Chirurgii Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka przeprowadzanych jest rocznie najwięcej w Polsce operacji rekonstrukcyjnych i odtwórczych u pacjentów obciążonych wadami wrodzonymi i/ lub zaburzeniami rozwojowymi w obrębie głowy. W placówce pomoc znajdują głównie dzieci, ze względu na warunki kontraktu podpisanego z Narodowym Funduszem Zdrowia. Pracujący w niej specjaliści posiadają ogromną wiedzę, doświadczenie i empatię. Przywracają pacjentom nie tylko normalny wygląd twarzy, ale również prawidłową budowę narządów, umożliwiając im prawidłowe oddychanie, odżywianie i rozwój mowy. Osiągane tu wyniki leczenia budzą uznanie nie tylko w środowisku medycznym, ale przede wszystkim u pacjentów i ich najbliższych, co znajduje odzwierciedlenie w opiniach zamieszczanych na forach internetowych.

Niewątpliwym atutem Instytutu Matki i Dziecka jest fakt, iż prowadzone jest tu leczenie wielospecjalistyczne. Pacjenci objęci są nie tylko opieką chirurgiczną, ale również foniatryczną, ortodontyczną i logopedyczną.

W minionym roku Fundacja kolejny raz była współorganizatorem wakacyjnych warsztatów integracyjno – logopedycznych dla dzieci i młodzieży z zaburzeniami mowy. Większość uczestników wyjazdu stanowiły dzieci, u których zaburzenia te powstały na skutek rozszczepu wargi i/ lub podniebienia. Codzienną terapię logopedyczną z młodzieżą prowadziło trzech doświadczonych logopedów, którzy doskonale znali specyfikę pracy z osobami obciążonymi wadami wrodzonymi i/ lub zaburzeniami rozwojowymi w obrębie głowy. Uczestnicy, którzy mieli wskazania do przeprowadzenia zabiegów elektrostymulacji podniebienia, korzystali również z takiej formy rehabilitacji. Corocznie organizowane warsztaty, są dla wielu z biorących w nich udział dzieci, jedynym w roku okresem systematycznej rehabilitacji i terapii logopedycznej. Jest to spowodowane czasem ograniczeniami finansowymi rodzin, z których pochodzą, jak również brakiem w niektórych rejonach kraju terapeutów specjalizujących się w pracy z osobami z tak specyficznymi zaburzeniami mowy. Ubiegłoroczny wyjazd zorganizowany został w Darłówku, gdzie dzieci mogły również skorzystać z dobrodziejstw nadmorskiego klimatu. Organizatorzy oraz kadra opiekuńczo – wychowawcza i terapeuci dołożyli wszelkich starań, aby czas pobytu na warsztatach był nie tylko okresem intensywnej rehabilitacji, ale również wypoczynku i zabawy. Ponieważ dla wielu z dzieci był to jedyny wyjazd wakacyjny, zorganizowane zostały wycieczki, dające możliwość poznania regionu, jego historii i atrakcji. Jedną z ważniejszych wartości warsztatów, jest panująca na nich atmosfera wzajemnej akceptacji i zaufania, która sprzyja nawiązywaniu przyjaźni wśród uczestników oraz zaufania do opiekunów i terapeutów. Całkowity koszt organizacji warsztatów wyniósł 87 344,16 zł.

W 2017 roku Fundacja „Rozszczepowe Marzenia”, działając w oparciu o § 5 pkt. e) Statutu, wspierała inne organizacje. Udzieliła pomocy finansowej innym fundacjom realizującym podobne cele statutowe o łącznej wartości 73 400,00 zł.

Podejmując opisane powyżej działania, Zarząd Fundacji „Rozszczepowe Marzenia” starał się w możliwie najlepszy sposób zaspokoić potrzeby osób obciążonych wadami wrodzonymi i/ lub borykającymi się z problemami powstałymi ich wyniku, jak również w wyniku zaburzeń rozwojowych, nieść pomoc ich najbliższym oraz wspierać placówki medyczne specjalizujące się w leczeniu osób z w/w. opisanymi problemami.

Wszystkie koszty dotyczące leczenia, rehabilitacji, zakupu leków, sprzętu medycznego i

rehabilitacyjnego, środków pomocniczych oraz wyrobów medycznych przekazanych bezpośrednio Podopiecznym, zostały poniesione na podstawie faktur lub rachunków, w których Fundacja „Rozszczepowe Marzenia” została wskazana jako nabywca lub płatnik, z zastrzeżeniem nazwiska osoby, której dotyczył wydatek.

Przekazanie darów na cele związane z niesieniem pomocy osobom obciążonym wadami wrodzonymi i/lub zaburzeniami rozwojowymi zostało każdorazowo udokumentowane podpisanymi przez obdarowanych lub ich przedstawicieli prawnych protokołami przekazania, potwierdzeniami otrzymania lub umowami użyczenia, czy darowizny.

Środki finansowe otrzymane od osób fizycznych oraz prawnych, jak również z tytułu przekazania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych zostały wykorzystane na opisane powyżej cele. Pozostałe kwoty, pozostające w dyspozycji Fundacji, zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych Organizacji w przyszłych okresach.

<p>1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) <input type="checkbox"/> gmina <input type="checkbox"/> kilka gmin <input type="checkbox"/> powiat <input type="checkbox"/> kilka powiatów	<input type="checkbox"/> województwo <input type="checkbox"/> kilka województw <input checked="" type="checkbox"/> cały kraj <input type="checkbox"/> poza granicami kraju
--	--	---

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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	674	
	Osoby prawne	4	

<p>2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała</p> <p><i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i></p>	
---	--

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

<p>3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego</p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

<p>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 (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/ych tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności nieodpłatnej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności</p>	
---	--

Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)
działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym	Kolejną, istotną sferą działalności Organizacji jest działalność na rzecz integracji i reintegracji społecznej oraz zawodowej, ponieważ większość Podopiecznych Fundacji to dzieci obciążone rozszczepem wargi i/ lub podniebienia, które to zaburzenie rozwojowe ma ogromny wpływ zarówno na wygląd twarzy, jak i mowę oraz słuch, co jest niejednokrotnie przyczyną wykluczenia społecznego. Odmienny wygląd oraz trudności komunikacyjne nierzadko uniemożliwiają osobom z takimi zaburzeniami normalne funkcjonowanie w społeczeństwie oraz rozwój zawodowy, pomimo całkowitej sprawności intelektualnej. Wierzymy, iż udzielana Podopiecznym pomoc, poprzez dofinansowanie wysokospecjalistycznych operacji rekonstrukcyjnych i odtwórczych oraz rehabilitacji, daje im realną nadzieję na przywrócenie normalnego wyglądu i umożliwi prawidłowe funkcjonowanie narządów, a w efekcie ułatwi nawiązanie więzi społecznych, zdobycie wykształcenia i znalezienie atrakcyjnej pracy oraz zbudowanie szczęśliwego życia osobistego.	94.99.Z

<p>działalność na rzecz dzieci i młodzieży, w tym wypoczynek dzieci i młodzieży</p>	<p>Ponad 90% Podopiecznych Fundacji to dzieci obciążone rozszczepem wargi i/ lub podniebienia. Do nich więc głównie kierowana była pomoc Fundacji, przede wszystkim poprzez dofinansowanie leczenia oraz rehabilitacji, zakupu leków, środków pomocniczych i wyrobów medycznych. Podobnie, jak w poprzednich latach, Organizacja wspierała również Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, który specjalizuje się w leczeniu dzieci oraz młodzieży obciążonych wadami wrodzonymi i rozwojowymi m. in. w obrębie głowy. Ponadto, w rozpatrywanym okresie sprawozdawczym, Fundacja po raz kolejny była współorganizatorem wakacyjnych warsztatów integracyjno – logopedycznych dla dzieci i młodzieży z zaburzeniami mowy.</p>	<p>94.99.Z</p>
---	--	----------------

ochrona i promocja zdrowia	<p>Podjęte w 2017 roku przez Fundację „Rozszczepowe Marzenia” działania związane były przede wszystkim z ochroną i promocją zdrowia. Miały one na celu głównie pozyskanie środków na pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji Podopiecznych oraz wspomaganie placówek medycznych, specjalizujących się w leczeniu pacjentów obciążonych wadami i/ lub zaburzeniami rozwojowymi. Ponadto staraliśmy się również wspierać Podopiecznych poprzez udzielanie informacji na temat problemów zdrowotnych mających związek z ww., możliwości i metod ich leczenia, jak również poprzez wskazywanie specjalistów i placówek medycznych, które osiągają najlepsze wyniki leczenia. Usiłowaliśmy również nawiązać kontakt z lekarzami oraz terapeutami aby zachęcić ich do rozszerzenia wiedzy na temat leczenia oraz rehabilitacji pacjentów obciążonych wadami wrodzonymi i/ lub rozwojowymi.</p>	94.99.Z
----------------------------	--	---------

4. Informacja dotycząca działalności odpłatnej pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> 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/yh tej działalności. Jeśli 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	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Numer Kodu (PKD)

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
---	---

Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności

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/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu 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 wyników/zysków i strat)	6 493 844,75 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	6 414 460,38 zł
b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
c) Przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) Przychody finansowe	78 384,37 zł
e) Pozostałe przychody	1 000,00 zł

2. Informacja o źródłach przychodów organizacji

2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	1 509 316,17 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:	0,00 zł
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	0,00 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:	234 786,95 zł
a) ze składek członkowskich	0,00 zł
b) z darowizn od osób fizycznych	188 396,56 zł
c) z darowizn od osób prawnych	43 046,94 zł
d) z ofiarności publicznej (zbiórki publicznych, kwest)	2 343,45 zł
e) ze spadków, zapisów	0,00 zł
f) z wpływów z majątku (w szczególności sprzedaży lub wynajmu składników majątkowych)	1 000,00 zł

2.4. Z innych źródeł		4 749 741,63 zł
3. Informacje o sposobie wydatkowania środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		3 410 790,99 zł
3.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem		1 273 016,93 zł
3.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
1	Podobnie jak w minionych latach, najwięcej środków finansowych pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w rozpatrywanym okresie sprawozdawczym Organizacja przeznaczyła na dofinansowanie kosztów związanych z leczeniem i rehabilitacją Podopiecznych.	1 059 309,77 zł
2	Środki pozyskane z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych, zostały w rozpatrywanym okresie sprawozdawczym, wydatkowane również na zakup sprzętu medycznego i wyposażenia dla Instytutu Matki i Dziecka.	72 178,05 zł
3	W 2017 roku Organizacja przeznaczyła również środki uzyskane z odpisu 1% podatku od osób fizycznych na dofinansowanie kosztów związanych z organizacją wakacyjnych warsztatów integracyjno - logopedycznych dla dzieci i młodzieży z zaburzeniami mowy.	63 645,69 zł
4	Na wsparcie innych organizacji pożytku publicznego realizujących podobne cele, w 2017 roku zostały również przekazane środki pozyskane z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych.	71 000,00 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 wydatkowała najwięcej środków pochodzących z 1% podatku dochodowego w okresie sprawozdawczym wraz z wydaną kwotą		
1	Najwięcej środków finansowych pochodzących z 1% podatku dochodowego, ze wskazanym przez podatników celem szczegółowym, zostało przeznaczonych na dofinansowanie kosztów związanych z leczeniem i rehabilitacją Podopiecznych Organizacji.	1 059 309,77 zł
4. Informacje o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym		
		Koszty ogółem:
		W tym: wysokość kosztów finansowana z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych
4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:		1 490 774,80 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		1 273 016,93 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego		0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej		0,00 zł
d) koszty finansowe		18,79 zł
e) koszty administracyjne		122 998,24 zł
f) pozostałe koszty ogółem		0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		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		5 046 702,61 zł

5.2. Wynik działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 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 <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych 49 757,00 zł <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości 0,00 zł <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych 0,00 zł <input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług 0,00 zł <input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej 0,00 zł <input type="checkbox"/> z opłat sądowych 0,00 zł <input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: 0,00 zł <input type="checkbox"/> 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 (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.)	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> 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: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	<input type="checkbox"/> własność <input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste <input type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input type="checkbox"/> nie korzystała
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	
1. Pracownicy oraz osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	
1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i>	1,0 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(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. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i>	0,5 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,0 osób

2. Członkowie	
2.1. Organizacja posiada członków	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	0,00 osób fizycznych
	0,00 osób prawnych
3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym	
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(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)</i>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres krótszy niż 30 dni</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	11,00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	1,00 osób
b) inne osoby	10,00 osób

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres od 30 dni do 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)</i>	0,00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0,00 osób
b) inne osoby	0,00 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji OKw okresie sprawozdawczym)</i>	0,00 osób
w tym: a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0,00 osób
b) inne osoby	0,00 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	54 100,00 zł
a) z tytułu umów o pracę	24 000,00 zł
- wynagrodzenie zasadnicze	24 000,00 zł
- nagrody	0,00 zł
- premie	0,00 zł
- inne świadczenia	0,00 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	30 100,00 zł
2. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego	54 100,00 zł
w tym: a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	0,00 zł
b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	54 100,00 zł
3. Łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej w związku z prowadzoną działalnością gospodarczą organizacji	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 <i>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 (miesiące)</i>	4 508,00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	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 <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	0,00 zł
7. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(patrz komentarz do punktu 4)</i>	2 641,67 zł

8. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	3 100,00 zł
9. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	0,00 zł
10. Wysokość najwyższego 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	0,00 zł
11. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz wynagrodzenia wypłaconego osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	3 100,00 zł

12. Dodatkowe uwagi dotyczące wynagrodzeń <i>(Można podzielić się z opinią publiczną dodatkowymi uwagami dotyczącymi poziomu lub konstrukcji wynagrodzeń w organizacji, wówczas należy wpisać te uwagi w przygotowane pole)</i>	
--	--

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

1. Organizacja udzielała pożyczek pieniężnych	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> 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	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2. Informacja na temat głównych realizowanych zadań i kwot dotacji otrzymanych na ich realizację <i>(Należy podać nazwę zadania, jego główny(-e) cel(-e), nazwę organu udzielającego dotacji oraz kwotę przyznanej dotacji)</i>	

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	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
---	---

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

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

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 (Dz. U. z 2010 r. Nr 113, poz. 759, z późn. zm.) 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	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> 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	Siedziba spółki	% udziałów lub akcji w kapitale	% udziału w ogólnej liczbie głosów
1	CLEFTdreams Sp. z o.o.	02 - 768 Warszawa, ul. Fosa 31	100,00	100,00
2. Wykaz fundacji, których organizacja jest fundatorem				
3. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym				
Lp	Organ kontrolujący			Liczba kontroli
1	Mazowiecki Urząd Wojewódzki			1
4. Organizacja przeprowadziła badanie sprawozdania finansowego na podstawie ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości (Dz. U. z 2009 r. Nr 152, poz. 1223, z późn. zm.) lub rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 23 grudnia 2004 r. w sprawie obowiązku badania sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego (Dz. U. Nr 285, poz. 2852)				<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
5. Dodatkowe informacje <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>				
<p>W 2017 roku była w Fundacji przeprowadzona przez Mazowiecki Urząd Wojewódzki kontrola w zakresie uprawnień, obowiązków i wymogów określonych w art. 8 - 10, 20 - 27, 27aa, 27c oraz 42 - 48 ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie okresie od 01.01.2016r do 13.11.2017r. Potwierdziła ona, iż wszelkie wydatki w kontrolowanym okresie poniesione zostały zgodnie z zapisami ww. ustawy oraz Statutu Organizacji.</p>				
Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji		Małgorzata Zawada - Jaster Karol Niespodziewański Elżbieta Radkowska dnia 18.06.2018r.	Data wypełnienia sprawozdania	