

za rok 2022

- 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 2023-07-16

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	STOWARZYSZENIE ZESPOŁU WILLIAMSA		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo DOLNOŚLĄSKIE	Powiat DZIERŻONIOWSKI
Gmina BIELAWA	Ulica UL. POCZTOWA	Nr domu 6	Nr lokalu
Miejscowość BIELAWA	Kod pocztowy 58-260	Poczta BIELAWA	Nr telefonu
Nr faksu	E-mail zespol.williamsa@gmail.com	Strona www www.zespolwilliamsa.org	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2008-01-10		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2009-02-06		
5. Numer REGON	22054518900000	6. Numer KRS	0000296776
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
	Aleksandra Sobieska-Listewnik	Prezes Zarządu	TAK
	Patryk Zdzisław Siatkowski	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Aleksandra Weronika Front	Członek Zarządu	TAK
	Aneta Śliwka	Członek Zarządu	TAK
	Anna Trzcionka-Czyż	Członek Zarządu	TAK
	Katarzyna Rabajczyk	Członek Zarządu	NIE
	Justyna Marzena Konkiewicz	Członek Zarządu	NIE
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
Ryszard Czyż	Przewodniczący Komisji Rewizyjnej	TAK
Romana Adamczewska	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Anna Kukulska	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
Natalia Chmielewska	Członek Komisji Rewizyjnej	NIE

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

1. Od początku roku 2022 roku Zarząd kontynuował rozpoczęte w 2019 roku działania w celu organizacji wyczekiwanego X Ogólnopolskiego Zjazdu Stowarzyszenia Zespołu Williamsa.
2. Zarząd z obawami śledził informacje i ostrzeżenia dotyczące sytuacji epidemicznej i związanych z nią ograniczeniach w zakresie organizacji wydarzeń publicznych. Jednak z końcem lutego 2022, definitywnie zdecydowano o organizacji Zjazdu w formie spotkanie weekendowego, o ile pozwoli na to sytuacja geopolityczna.
3. Wiceprezes Stowarzyszenia, Aleksandra Sobieska-Listewnik dnia 26.02.2022 wzięła udział w wydarzeniu Spotkanie z Niespotykanymi III Poznański Dzień Chorób Rzadkich z prelekcją pt. „Rzadki rodzic – wyzwania, problemy i kierunki działań rodzica dziecka z chorobą rzadką”
4. 20.05 za Europejskimi Stowarzyszeniami Zespołu Williamsa obchodziliśmy Światowy Dzień Zespołu Williamsa. W ramach wydarzenia propagowaliśmy informacje nt. Zespołu Williamsa w mediach społecznościowych przez publikowanie swoich zdjęć profilowych w „ramce” wydarzenia.
5. W dniach 3-5.06.2022 odbył się długo wyczekiwany X Ogólnopolski Zjazd Stowarzyszenia Zespołu Williamsa w ośrodku „Trzy Jeziora” w Wieleniu Zaobrzańskim. Czas powitań, rozmów i wymiany wrażeń nie miał końca. W wydarzeniu wzięło udział 190 uczestników i 45 wolontariuszy.
Nasi goście, podczas sobotniej konferencji wystąpili z wykładami:
Dr Łukasz Szmygel – podstawowe wiadomości po diagnozie,
Prof. Robert Śmigiel – aktualne rekomendacje terapeutyczne,
Prof. Jolanta Wierzba – dorastanie Elfów,
Dr Małgorzata Musiorska – wyniki badań okulistycznych osób z ZW, podsumowanie pracy doktorskiej,
Dr Arkadiusz Mański – orzecznictwo ZUS,
Dr Wojciech Strzelecki – muzykoterapia
W czasie trwania części oficjalnej naszymi podopiecznymi zajmowali się wolontariusze i wykładowcy:
Sabina Siwiec – terapia ręki, zajęcia z masami plastycznymi
Anna Śróda – zajęcia muzyczne dla maluchów,
Dr Wojciech Strzelecki – rozmowa o emocjach i problemach z młodzieżą,
Studenci Akademii Nauk Stosowanych im. Stanisława Staszica w Pile oraz studenci Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Lesznie pod kierownictwem dr Moniki Stefaniak – zajęcia sportowe i terapeutyczne,
Dr Wojciech Strzelecki, przedstawiciel Nordoff Robbins Polska – koncert, gdzie wykonawcami byli uczestnicy Zjazdu.
W sobotni wieczór odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Zespołu Williamsa podczas, którego Zarząd i Komisja Rewizyjna przedstawił sprawozdanie z działalności oraz finansowe za rok 2021, na podstawie którego uzyskała absolutoria. Dyskutowano o sprawach bieżących.
6. Termin obowiązkowego sprawozdawczego został przesunięty na 15 października w związku z czym, dopełniając obowiązkowego, złożone zostały sprawozdanie finansowe z roku 2021, bilans, rachunek zysków i strat, oraz sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego.
7. Na przełomie października i listopada Zarząd rozesłał do podopiecznych posiadających subkonto w Stowarzyszeniu informacje nt. zebranych środków w roku 2021.
8. W dniach 16-17 grudnia 2022 na zaproszenie UCK GuMed uczestniczyliśmy w konferencji „Życie z chorobą rzadką”. W spotkaniu z ramienia Stowarzyszenia brali udział Aleksandra Sobieska-Listewnik i Patryk Siatkowski.

Ponadto w 2022 roku Stowarzyszenie prowadziło dotychczasowe działania:
Stowarzyszenie utrzymywało działalność medialną za pośrednictwem strony internetowej, profilu Facebook wraz z grupą zamkniętą prowadzoną i moderowaną przez członków Stowarzyszenia.
Stowarzyszenie wysyłało do swoich podopiecznych kartki urodzinowe.
Stowarzyszenie jest członkiem Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Zespołu Williamsa (FEWSSA). Składka członkowska wynosi 25 euro rocznie.
Zarząd Stowarzyszenia prowadził liczną korespondencję e-mail oraz telefoniczną ze swoimi członkami i z innymi osobami zainteresowanymi zespołem Williamsa.
Stowarzyszenie w 2022 roku posiadało status organizacji pożytku publicznego (OPP) i widnieje w bazie www.ngo.pl – portalu organizacji pozarządowych.

Na koniec 2022 roku Stowarzyszenie liczyło 188 członków, z czego 10 rodzin dołączyło w 2022 roku.

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

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	540	
	Osoby prawne	0	

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

Brak, wyłącznie podopieczni dotknięci Zespołem Williamsa, ich rodziny, opiekunowie i terapeuci

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

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego

Tak
 Nie

3.2. Należy wskazać **nie więcej niż 3** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery 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, **zaczynając od najważniejszej**, wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	ochrona i promocja zdrowia, w tym działalność lecznicza w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2015 r. poz. 618, 788 i 905)	Wydatki w ramach subkont prowadzonych dla podopiecznych Stowarzyszenia Zespołu Williamsa, tj. zajęcia terapeutyczne (terapię relacji społecznych, terapię pedagogiczną, terapię integracji sensorycznej, rehabilitację i fizjoterapię ortopedyczną, terapię SI, rehabilitację ruchową w wodzie), treningi umiejętności społecznych, zajęcia edukacyjne, turnusy rehabilitacyjne, zakupy leków, zakupy obuwia ortopedycznego, zakupy okularów korekcyjnych i pomocy edukacyjnych jak komputery, zestawy słuchawek terapeutycznych i inne	24 000,00 zł
2	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Celem działania Stowarzyszenia w roku sprawozdawczym 2022 na rzecz osób niepełnosprawnych było w głównej mierze: organizacja spotkań z podopiecznymi, rodzicami, członkami stowarzyszenia, lekarzami jak również corocznych zjazdów organizacji, które stanowią możliwość spotkania, wymiany doświadczeń, integracji środowiska, przedyskutowania najistotniejszych zagadnień. Wsparcie podopiecznych i opiekunów w postaci zaopatrzenia w materiały edukacyjne i informacyjne, opinie i zaświadczenia na komisje orzecznicze.	1 500,00 zł
3	pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób	W roku sprawozdawczym 2022, Stowarzyszenie w ramach działania na rzecz pomocy społecznej wsparło podopiecznych oraz ich rodziców w zakresie wyposażenia niezbędne w pomocy edukacyjnej takiej jak słuchawki terapeutyczne, materiały higieny osobistej w przepisane w ramach leczenia ortodontycznego, sprzęt konieczny do rehabilitacji, leczenie, opłacenie wizyt lekarskich u specjalistów, zakup środków leczniczych, produktów leczniczych wynikających z konieczności podjętych terapii u podopiecznych. Opłacenie kolonii letnich oraz zimowych.	4 000,00 zł

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym			
4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego			<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
4.2. Należy wskazać nie więcej niż 3 najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery 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, zaczynając od najważniejszej , wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności			
Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Organizacja dorocznego zjazdu Stowarzyszenia Zespołu Williamsa - pobyt podopiecznych z opiekunem. Zakup materiałów edukacyjnych, pomocniczych, zakup i druk świadectw uczestnictwa dla uczestników, zakup i dodruk zaświadczeń dla wolontariuszy, sponsorów i darczyńców. Opłacenie transportu w obie strony dla grupy wolontariuszy, tj. studentów wraz z opiekunami z Koła naukowego Fizjoterapii Akademii Nauk Stosowanych, oddział w Lesznie. Opłacenie pobytu dla gości i prelegentów biorących udział w wydarzeniu.	4 800,00 zł
2	działalność na rzecz dzieci i młodzieży, w tym wypoczynek dzieci i młodzieży	Organizacja zorganizowała coroczne spotkanie pt. X Ogólnopolski Zjazd Naukowo-Edukacyjny Stowarzyszenia Zespołu Williamsa w Wieleniu Zaobrzańskim w miesiącu czerwcu 2023r. W ramach zorganizowanego spotkania Stowarzyszenia Zespołu Williamsa opłaciło pobyt rodzeństwa, rodziców i dalszej rodziny swoich podopiecznych jak również osób które wyraziły zainteresowanie tematyką ZW Grupa zainteresowanych obejmowała lekarzy, terapeutów, psychologów jak również i praktykantów z zakresu różnych dziedzin nauki, w których temat chorób genetycznych jest poruszany i ma wpływ na działalność	4 000,00 zł

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym			
5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą			<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> 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 wg klasyfikacji PKD, 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. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym	
1. Informacja o przychodach organizacji	
1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	99 975,56 zł

a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	59 935,56 zł	
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	40 040,00 zł	
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	0,00 zł	
1.2. Łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem	0,00 zł	
1.3. Łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem	52 305,52 zł	
2. Informacja o kosztach organizacji		
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	95 512,62 zł	
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:		
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	46 251,23 zł	
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	49 261,39 zł	
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) koszty administracyjne	0,00 zł	
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł	
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	4 462,94 zł	
4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków		
4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	49 848,50 zł	
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	45 440,21 zł	
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	Wydatki w ramach subkontopodopiecznych	45 440,21 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 - dodatkowo podać kwotę)	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych <input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług <input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej <input type="checkbox"/> z opłat sądowych <input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała	0,00 zł

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.	<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 checked="" type="checkbox"/> 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 <i>(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)</i>	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 2 miejsc po przecinku)</i>	0,00 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>	0 osób
2. Członkowie	
2.1. Organizacja posiada członków	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	188 osób fizycznych 0 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 wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę 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 w okresie sprawozdawczym <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	46 osób
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym	

1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	0,00 zł		
a) z tytułu umów o pracę	0,00 zł		
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł		
2. 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>(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) 3. podzielić przez liczbę pracowników)</i>	0,00 zł		
3. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł		
VII. 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. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie		
VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym			
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli	
IX. Dodatkowe informacje <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>			
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Aleksandra Sobieska-Listewnik Patrik Zdzisław Siatkowski	Data wypełnienia sprawozdania	2023-07-16