

Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2020

- 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 2021-07-08

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	ALIVIA - FUNDACJA ONKOLOGICZNA		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWA
Gmina WARSZAWA	Ulica UL. WĄWOZOWA	Nr domu 11	Nr lokalu
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 02-796	Pocztą WARSZAWA	Nr telefonu 22 266 03 40
Nr faksu	E-mail info@alivia.org.pl	Strona www www.alivia.org.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2010-06-17		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2012-08-17		
5. Numer REGON	14243549800000	6. Numer KRS	0000358654
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
	Bartosz Poliński	Prezes Zarządu	TAK
	Agata Polińska	Wiceprezes 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
	Janusz Jaśkiewicz	Przewodniczący Rady	TAK
	Katarzyna Zawisza-Mlost	Wiceprzewodnicząca Rady	TAK
	Paulina Chrabałowska	Członek Rady	TAK
	Teresa Lipowska	Członek Rady	TAK
	Mateusz Trojanowski	Członek Rady	TAK

9. Cele statutowe organizacji <i>(Należy opisać cele na podstawie statutu organizacji)</i>	Fundacja została powołana w celu: a) ochrony i promocji zdrowia w zakresie onkologii, b) wspomagania działalności diagnostycznej, leczniczej oraz rehabilitacyjnej w obszarze onkologii, c) pomocy społecznej, w tym pomocy osobom niepełnosprawnym, których niepełnosprawność wynika z chorób onkologicznych lub skutków ubocznych ich leczenia, d) działania na rzecz poprawy dostępności oraz standardów leczenia chorób nowotworowych, e) wspierania nauki i edukacji w zakresie onkologii, f) działalności charytatywnej na rzecz chorych onkologicznie oraz ich rodzin, g) reprezentowania interesów pacjentów onkologicznych, h) promocji oraz organizacji wolontariatu.
10. Sposób realizacji celów statutowych organizacji <i>(Należy opisać sposób realizacji celów statutowych organizacji na podstawie statutu organizacji)</i>	Fundacja realizuje swoje cele poprzez: a) wydawanie i rozpowszechnianie materiałów związanych ze zwalczaniem chorób nowotworowych, b) realizację programów profilaktyki nowotworów i oświaty zdrowotnej, c) szerzenie wiedzy dotyczącej nowoczesnych metod leczenia i diagnostyki chorób nowotworowych oraz działanie na rzecz zwiększenia ich dostępności w Polsce, d) organizację spotkań, szkoleń, kursów, sympozjów oraz konferencji, e) prezentowanie problematyki chorób nowotworowych oraz pacjentów w środkach masowego przekazu, f) reprezentowanie interesów osób chorych na nowotwory wobec organów ustawodawczych, administracji państwowej oraz ośrodków medycznych, g) organizację i udzielanie prawnej, rzeczowej, organizacyjnej oraz finansowej pomocy osobom chorym na nowotwory, h) współpracę z krajowymi, zagranicznymi oraz międzynarodowymi organizacjami, instytucjami oraz innymi podmiotami prowadzącymi działalność o profilu zbliżonym do działalności Fundacji, i) wspieranie rehabilitacji i integracji społecznej osób dotkniętych chorobą nowotworową, j) wspieranie oraz organizację inicjatyw mających na celu podnoszenie poziomu wiedzy medycznej, sposobów leczenia, diagnostyki i rehabilitacji w zakresie onkologii, k) prowadzenie witryny internetowej Fundacji służącej informowaniu o działaniach Fundacji oraz umożliwiającej wymianę informacji pomiędzy zainteresowanymi osobami, l) działania fundraisingowe, gromadzenie oraz pomnażanie środków pieniężnych na realizację celów Fundacji, m) działalność strażniczą, monitoringową w obszarze ochrony zdrowia.

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Fundacja realizuje swoje cele poprzez:

1. Wydawanie i rozpowszechnianie materiałów związanych ze zwalczaniem chorób nowotworowych:

a) w ramach własnego portalu internetowego Fundacja Alivia prowadzi Bazę wiedzy o raku, a w niej dział poświęcony nowościom onkologicznym. Zamieszczane są tam publikacje podnoszące poziom wiedzy społeczeństwa o nowoczesnych metodach diagnostycznych i terapeutycznych w onkologii. Publikowane artykuły zawierają: nowości z dziedziny onkologii, profilaktyki, podstawowe informacje o chorobach nowotworowych oraz porady dla pacjentów. W 2020 roku w bazie opublikowano 60 nowych artykułów poświęconych różnorodnej tematyce związanej z chorobami nowotworowymi. Baza wiedzy o raku została odwiedzona, w 2020 roku, ponad 660 000 razy. Fundacja uruchomiła dodatkowe narzędzie rozpowszechniania informacji i edukacji pacjentów - webinaria. Zorganizowano trzy webinaria, które na żywo obejrzało ponad 400 osób. Zapisy wydarzeń dotarły do ponad 100 000 użytkowników mediów społecznościowych.

BT AP

b) Fundacja prowadzi również profil na portalu społecznościowym Facebook, gdzie podaje linki do ciekawych tekstów dotyczących profilaktyki i leczenia chorób nowotworowych. Profil fundacji śledzi już ponad 76 000 czytelników.

2. Szerzenie wiedzy dotyczącej nowoczesnych metod leczenia i diagnostyki chorób nowotworowych oraz działanie na rzecz zwiększenia ich dostępności w Polsce poprzez:

a) realizację projektu Kolejkoskop – kontrola dostępności badań obrazowych w publicznej opiece zdrowotnej. Projekt Kolejkoskop.pl jest odpowiedzią na występujący w Polsce problem ograniczonego dostępu (kolejki) do wysokokosztowych badań obrazowych (rezonans magnetyczny, tomografia komputerowa, PET-CT) w ramach publicznej opieki zdrowotnej. Projekt Kolejkoskop ma na celu:

- dostarczenie pacjentom praktycznego narzędzia umożliwiającego wyszukanie ośrodka diagnostycznego, w którym aktualnie kolejka jest najkrótsza,
- aktywizowanie społeczeństwa w obszarze monitorowania długości kolejek do badań obrazowych w ramach publicznej opieki zdrowotnej.

W ramach realizacji projektu prowadzone były działania promocyjne oraz rzecznicze, których celem było zwiększenie dostępu do wysokokosztowej diagnostyki obrazowej dla pacjentów onkologicznych w Polsce. Dzięki portalowi Kolejkoskop ponad 338 tysięcy osób w 2020 roku znalazło ośrodek z najkrótszą kolejką do badań obrazowych. W związku z wybuchem epidemii SARS-CoV-2 pacjenci potrzebowali dostępu do informacji o placówkach, które wstrzymały zapisy oraz wykonywanie badań obrazowych. W kwietniu 2020 roku wdrożono nową funkcjonalność - na portalu na bieżąco aktualizowano informacje o placówkach, które czasowo zawiesiły działalność.

b) realizację projektu edukacyjnego „Prosto w raka” przybliżającego pacjentom, a także społeczeństwu, zagadnienia medycyny personalizowanej oraz znaczenia diagnostyki molekularnej w przebiegu leczenia nowotworów złośliwych. Kontynuowane były działania w ramach portalu Prostowraka.pl oraz były prowadzone działania komunikacyjno-promocyjne. Portal Prostowraka.pl został odwiedzony w 2020 roku ponad 75 tysięcy razy,

c) realizację projektu Oncoindex.org. Oncoindex to pierwszy wskaźnik pozwalający na monitorowanie dostępu polskich pacjentów do terapii onkologicznych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną. W ramach projektu Fundacja Alivia cyklicznie zleca przygotowanie analizy zbieżności schematu leczenia finansowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia z wytycznymi ESMO (Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej). Badania naukowe dowodzą, że ich przestrzeganie sprawia, że pacjenci zmagający się z rakiem mogą żyć dłużej. W 2020 roku portal odwiedziło ponad 11 tysięcy użytkowników,

d) realizację działań rzeczniczych, których celem jest reprezentacja problemów osób chorych onkologicznie w debacie publicznej, przed instytucjami prawodawczymi oraz w mediach, w tym:

- działania rzecznicze kontynuowane po publikacjach kolejnych wartości Oncoindexu,
- działania rzecznicze w obszarze dostępności do wysokokosztowych badań obrazowych w ramach publicznej służby zdrowia (dane statystyczne z Kolejkoskop.pl),
- działania rzecznicze w obszarze wprowadzania standardów leczenia i diagnostyki, rejestrów, monitorowania skuteczności leczenia i satysfakcji pacjentów z opieki zdrowotnej w Polsce, tworzenia centrów doskonałości, Narodowej Strategii Onkologicznej, Krajowej Sieci Onkologicznej, finansowania terapii onkologicznych i innych problemów chorych na raka,

e) współpracę z innymi organizacjami o profilu zbliżonym do działalności Fundacji w ramach niesienia pomocy podopiecznym Programu Skarbonka.

3. Organizacja spotkań:

a) w ramach projektu Baza wiedzy o raku Fundacja organizowała spotkania online i webinaria dla pacjentów i Podopiecznych, podczas których eksperci współpracujący z Fundacją dzielili się wiedzą z zakresu nowoczesnych terapii:

- maj 2020: webinar „Leczenie onkologiczne w czasie i po epidemii – praktyczne porady” - spotkanie on-line z onkologami i ekspertami ochrony zdrowia dotyczące epidemii COVID-19 i jej wpływu na leczenie chorych na raka,
- czerwiec 2020: webinar „Leczenie guzów mózgu Systemem Terapii Nanotherm - dzielimy się wiedzą” - spotkanie on-line z onkologami i ekspertami poświęcone nowym metodom leczenia guzów mózgu,
- grudzień 2020: webinar „CAR-T przełom w onkologii” - spotkanie on-line z wybitnymi hematooonkologami oraz pacjentką na temat leczenia metodą CAR-T.

b) Fundacja będąc laureatem międzynarodowego konkursu grantowego MSD Oncology Grant, realizując projekt „Polityka zdrowotna w onkologii oparta na danych. Gdzie jesteśmy, dokąd zmierzamy?” zorganizowała trzy spotkania:

- luty 2020: spotkanie, w gronie eksperckim, na którym omawiano obecną sytuację w Polsce w zakresie zarządzania danymi w onkologii, w tym bariery, które utrudniają zbieranie i analizę danych oraz wdrażane i planowane inicjatywy w tym zakresie,
- czerwiec 2020: spotkanie online, w gronie eksperckim, dot. pogłębienia wiedzy o zastosowania danych w onkologii w Polsce w celu wypracowania rekomendacji w tym obszarze,

NR AP

-październik 2020: konferencja prasowa podsumowująca projekt.

4. Prezentowanie problematyki chorób nowotworowych oraz pacjentów w ośrodkach masowego przekazu:

a) przedstawiciele Fundacji wielokrotnie poruszali w ogólnopolskich i lokalnych mediach kwestie związane z tematyką chorób onkologicznych, jakością i efektywnością polskiego systemu opieki onkologicznej oraz naświetlali problemy pacjentów,

b) w roku 2020 Fundacja prowadziła działania mass-mediowe, które dały ogółem 3598 publikacji i dotarły do ponad 35 milionów odbiorców.

Kalendarium działań:

Styczeń

W 179 publikacjach przedstawiono m.in. nowe wyniki portalu Oncoindex, które pokazały, że choć poziom refundacji leków w Polsce jest na najwyższym poziomie od 3 lat, to wciąż odbiega on od europejskich standardów.

Luty

163 publikacje poświęcono m.in. ocenie projektu Narodowej Strategii Onkologicznej. Projekt oceniono jako nieprecyzyjny oraz zawierający liczne błędy merytoryczne. Według Alivii, Narodowa Strategia Onkologiczna pomijała cały kontekst społeczny, a zamiast tego koncentrowała się na mglistych celach i nieprecyzyjnych założeniach. Fundacja przedstawiła swoje stanowisko szerokiemu gronu decydentów oraz Ministerstwu Zdrowia. Apelowano również o wsparcie dla Podopiecznych Fundacji.

Marzec

Alivia w 132 publikacjach informowała opinię publiczną m.in. o tym, że czas oczekiwania na badania obrazowe systematycznie spada, ale rośnie czas oczekiwania na wyniki. W niektórych województwach według portalu Kolejkoskop.pl, wyniósł on nawet powyżej miesiąca.

Publikacje dotyczyły również kampanii społecznej ONKOOBRONA #CZASWALKI. Fundacja nagłośniła m.in. zbiórkę środków na sprzęt ochronny dla personelu i pacjentów oddziałów onkologicznych oraz bezpieczny transport dla tych, którzy musieli dojechać na ratujące życie leczenie.

Kwiecień

661 publikacji w mediach krajowych poświęcono m.in. akcji ONKOTAXI, która umożliwiła chorym bezpieczny dojazd do ośrodków medycznych za pomocą bezpłatnych taksówek. Pojawiły się również doniesienia o uruchomieniu specjalnego portalu informacyjnego, w którym pacjenci onkologiczni mogli znaleźć najważniejsze informacje dotyczące epidemii wirusa SARS-CoV-2 i choroby COVID-19.

W ramach akcji #nasNieEuciszycie Alivia rozpoczęła anonimowe badanie opinii pacjentów i pracowników placówek onkologicznych, aby poznać faktyczny stan przygotowania do walki z epidemią.

Maj

222 publikacje informowały m.in. o powstaniu opracowania pt. "Rzeczywistości równoległe. Polska onkologia w czasie epidemii COVID-19". Jego wyniki pokazały, że co trzecie badanie lub terapia zostały odwołane, a ponad 25% placówek nie miała planu zapewnienia ciągłości leczenia chorym, gdy ich ośrodek został zamknięty. Opracowanie stało się podstawą do dyskusji dla polityków i ekspertów.

Czerwiec

W 81 publikacjach Alivia alarmowała, że w czasie epidemii COVID-19 dostęp do badań jest utrudniony. W maju w co piątą placówkę nie prowadzono zapisów, a co trzeci pacjent potwierdził, że jego wizyta lub badanie zostało odwołane. Efektem spadku liczby chorych były krótsze kolejki.

Lipiec

131 publikacji o Fundacji poświęcone było m.in. analizie prezydenckiego projektu ustawy o Funduszu Medycznym. Apelowano również o wsparcie dla Podopiecznych Fundacji. Podjęto działania zwiększające świadomość raka płuc.

Sierpień

W 115 publikacjach przedstawiono m.in. temat czasu oczekiwania na badania obrazowe. Alivia dzieliła się danymi z portalu Kolejkoskop. Wykazano, że w czasie epidemii COVID-19 dostęp do badań jest utrudniony, a mimo wydania mniejszej ilości kart Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DILO) chorzy nadal czekają w kolejkach.

Wrzesień

Pojawiło się 581 publikacji w których m.in. wykorzystano dane zebrane przez Fundację. Alivia informowała, że po nowych zmianach na listach refundacyjnych wyniki Oncoindexu pokazały poprawę dostępu do nowoczesnych leków onkologicznych w

Polsce.

Październik

131 publikacji poruszało kwestie związane m.in. z listopadowym wykazem leków refundowanych. Alivia alarmowała, że w planie finansowym NFZ na 2021 r. w sposób znaczący zostały zmniejszone środki na chemioterapię i programy lekowe. Apelowano również o wsparcie dla Podopiecznych Fundacji. Podjęto działania zwiększające świadomość raka piersi.

Listopad

1085 publikacji dotyczyło przede wszystkim dramatycznej sytuacji pacjentów onkologicznych, którzy mają utrudniony dostęp do świadczeń zdrowotnych w czasie drugiej fali epidemii COVID-19.

Alivia prowadziła również działania medialne skupione na podnoszeniu świadomości męskich nowotworów oraz apelowano o wsparcie dla Podopiecznych.

Grudzień

W 118 publikacjach nagłośniono m. in. wznowienie akcji #ONKOTAXI, dzięki której pacjenci onkologiczni znów mieli możliwość bezpiecznego i bezpłatnego dojazdu do ośrodków medycznych w całej Polsce. Poruszono temat problemów pacjentów onkologicznych w związku z pogarszającą się sytuacją epidemiczną.

5. Reprezentowanie interesów osób chorych na nowotwory wobec organów ustawodawczych, administracji państwowej oraz ośrodków medycznych:

Fundacja Onkologiczna Alivia podejmowała w 2020 roku szereg działań rzeczniczych, skierowanych do instytucji administracji centralnej, środowiska parlamentarnego oraz innych interesariuszy uczestniczących w wypracowaniu rozwiązań istotnych dla systemu opieki onkologicznej, finansowanego ze środków publicznych. Celem wszystkich podejmowanych aktywności było inicjowanie lub uczestniczenie w pracach koncepcyjnych i legislacyjnych Ministerstwa Zdrowia oraz innych instytucji kreujących politykę zdrowotną w Polsce. Ponadto, przedstawiciele Fundacji brali udział w inicjatywach podejmowanych przez inne organizacje pozarządowe działające na rzecz pacjentów z chorobami nowotworowymi. Poniżej przedstawiono listę najistotniejszych projektów realizowanych w 2020 r. (informacje dotyczące niżej wymienionych aktywności były publikowane na stronie internetowej www.alivia.org.pl):

a) konsultacja aktów prawnych, dotyczących modyfikacji publicznego systemu opieki nad pacjentami onkologicznymi:

- projektów założeń do ustaw,
- projektów ustaw,
- projektów rozporządzeń Ministra Zdrowia,
- zarządzeń Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia.

b) inicjowanie oraz uczestnictwo w posiedzeniach:

- sejmowej Komisji Zdrowia,
- senackiej Komisji Zdrowia,
- Parlamentarnego Zespół ds. Onkologii

Kalendarium działań (wybrane – więcej na stronie <https://alivia.org.pl/o-fundacji/dzialania-rzecznicze/>):

Styczeń

a) Przedstawiciele Fundacji zaopiniowali nową listę refundacyjną w oparciu o analizy prowadzone na portalu Oncoindex.org.

b) 15 stycznia 2020 r. odbyła się inauguracja Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, której Alivia jest członkiem i współzałożycielem. Federacja to organizacja parasolowa, zrzeszająca siedem organizacji pacjentów, która została powołana, aby wspierać zmiany w systemie opieki zdrowotnej w obszarze onkologii.

c) Fundacja Alivia opublikowała stanowisko w sprawie przedstawionych przez Ministerstwo Zdrowia informacji dotyczących funkcjonowania pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej.

Luty

a) 4 lutego przypada Międzynarodowy Dzień Walki z Rakiem. Z tej okazji Fundacja Alivia opublikowała stanowisko na temat niskiej jakości projektu Narodowa Strategia Onkologiczna i zachęcała do debaty publicznej na temat tego dokumentu.

b) 28 lutego 2020 r. odbyło się pierwsze seminarium realizowane przez fundację Alivia, która jest laureatem międzynarodowego konkursu grantowego MSD Oncology Grant, w ramach projektu "Polityka zdrowotna w onkologii oparta na danych. Gdzie jesteśmy, dokąd zmierzamy?". Podczas spotkania, w gronie eksperckim, omawialiśmy obecną sytuację w Polsce w zakresie zarządzania danymi w onkologii; bariery, które utrudniają zbieranie i analizę danych oraz obecnie wdrażane i planowane inicjatywy w tym zakresie.

WP AP

Marzec

a) Wiceprezes Fundacji, jako członek Grupy Roboczej Rzeczników w Europejskim Towarzystwie Onkologii Klinicznej ESMO, przygotowywała program dorocznego kongresu ESMO. Został również przeprowadzony konkurs na najbardziej inspirujące projekty organizacji pozarządowych. Zwycięzcy konkursu mieli możliwość przedstawić projekty na największym kongresie onkologicznym w Europie.

b) Fundacja przeprowadziła i opublikowała analizę dostępności do wysokokosztowych badań obrazowych na podstawie danych zebranych na portalu Kolejkoskop.pl.

c) 12 marca 2020 r. w dniu ogłoszenia stanu epidemii wiceprezes Fundacji wystosowała pismo do Ministra Zdrowia z prośbą o zabezpieczenie w środki ochrony osobistej personelu placówek onkologicznych, ułatwienie im dostępu do testów na COVID-19 oraz wdrożenie specjalnych procedur przeciwepidemicznych w placówkach onkologicznych.

Kwiecień

a) W związku z tym, że apel Fundacji z 12 marca 2020 r. pozostał bez odpowiedzi, Fundacja po raz drugi zwróciła się do Ministra Zdrowia z prośbą o zapewnienie najwyższych standardów opieki nad pacjentami onkologicznymi oraz przekazania środków ochronnych do ośrodków onkologicznych w piśmie z dn. 2 kwietnia 2020 r. W odpowiedzi Minister Waldemar Kraska zapewnił, że środki ochrony osobistej trafią do ośrodków onkologicznych.

b) 23 kwietnia 2020 r. zwrócono się do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego o udostępnienie danych dotyczących sytuacji szpitali i oddziałów onkologicznych w Polsce w czasie pandemii SARS-CoV-2. Pytaliśmy:

-w ilu szpitalach i oddziałach onkologicznych środki ochrony osobistej są obowiązkowe?

-jaka część placówek została czasowo lub trwale zamkniętych?

-w ilu placówkach wprowadzono procedury przeciwepidemiczne?

-jaka część szpitali i oddziałów onkologicznych musiała reorganizować pracę, przekładając lub odwołując planowane zabiegi czy badania?

Maj

a) Jesteśmy przekonani, że przejrzystość jest warunkiem koniecznym sprawnego współdziałania oraz budowania zaufania do współpracy administracji państwowej i organizacji pozarządowych. Dlatego Fundacja zwróciła się do Ministerstwa Zdrowia z apelem o określenie warunków, które powinny spełniać organizacje, by móc brać udział w projektach mających wpływ na kształtowanie polityki publicznej w obszarze zdrowia. Postulowano, by warunkiem współpracy było wskazanie w rocznym sprawozdaniu finansowym:

-wysokości oraz odsetka dochodów pochodzących od sektora farmaceutycznego,

-wynagrodzeń członków zarządu, organów nadzoru oraz innych osób reprezentujących organizację,

-wysokości oraz odsetka dochodów pochodzących ze źródeł publicznych,

-spisu podmiotów, od których dotacje przekraczają 5% sumy rocznych przychodów organizacji,

-oraz przyjęcie przez organizację parasolowe dokumentu w zakresie dobrego zarządzania oraz sprawozdania z jego wykonania.

b) Fundacja Alivia, w trosce o zdrowie i bezpieczeństwo pacjentów, szukała odpowiedzi na pytanie o funkcjonowanie onkologii w czasie pierwszej fali epidemii, prosząc o informacje przedstawicieli administracji publicznej: konsultanta krajowego w dziedzinie onkologii klinicznej, Ministerstwo Zdrowia i świadczeniodawców: dyrektorów centrów onkologii i szpitali wielospecjalistycznych, które w swoich strukturach mają oddziały onkologii. Fundacja prosiła o opinie także personel medyczny, pracujący z pacjentami onkologicznymi, oraz samych pacjentów i ich bliskich. W wyniku tych działań opublikowała opracowanie "RZECZYWISTOŚCI RÓWNOLEGE: POLSKA ONKOLOGIA W CZASIE EPIDEMII COVID-19 / Perspektywy interesariuszy."

Opracowanie zostało wysłane do Ministerstwa Zdrowia, Rzecznika Praw Pacjenta oraz posłów i senatorów z sejmowej i senackiej Komisji Zdrowia. Zostało również przedstawione opinii publicznej w mediach.

c) W maju przedstawiciele fundacji zadzwonili do 640 placówek wykonujących diagnostykę obrazową TK, RM i PET-CT w celu ustalenia możliwego terminu przeprowadzenia badania. Okazało się, że 20% (130) z nich wstrzymało zapisy. Fundacja informowała o tym opinię publiczną.

Czerwiec

a) 24 czerwca 2020 r. Fundacja wysłała pismo do Ministerstwa Zdrowia z pytaniami dotyczącymi specyficznego sformułowania celu nadrzędnego Narodowej Strategii Onkologicznej.

b) 29 czerwca 2020 r. odbyło się kolejne seminarium poświęcone zastosowaniu danych w onkologii - tym razem online. Spotkanie było poświęcone pogłębieniu wiedzy o obecnym zastosowaniu danych w Polsce, w celu wypracowania rekomendacji w tym obszarze.

c) Wspólnie z innymi organizacjami zrzeszonymi w Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej dwukrotnie spotkaliśmy się z

Ministrem Gadomskim w celu przedstawienia problemów w onkologii wywołanych epidemią i postulatów działań, które mogłyby im w przyszłości zapobiec.

Lipiec

a) Fundacja opublikowała krytyczne stanowisko na temat projektu Funduszu Medycznego. Fundusz Medyczny miał być dodatkową pulą finansowania, która wesprze sektor ochrony zdrowia. Analizując prezydencki projekt, można było odnieść wrażenie, że główny powód jego powstania to cel wizerunkowy i polityczny, a nie zdrowotny. Dlatego przedstawiliśmy nasze uwagi i zastrzeżenia do projektu, które skierowaliśmy do decydentów, wraz z postulatami zmian w projekcie.

Sierpień

a) 1 sierpnia obchodzono Światowy Dzień Raka Płuc. To główny zabójca chorych na raka. Jeden na pięciu umrze właśnie na ten typ nowotworu. Z okazji Światowego Dnia Raka Płuc Alivia przedstawiła najnowsze dane i wzywała do działania.

b) Informowaliśmy chorych i opinię publiczną o skróceniu się kolejek do wysokokosztowych badań obrazowych.

c) Fundacja Alivia wysłała pismo z gratulacjami Panu Adamowi Niedzielskiemu na okoliczność objęcia stanowiska Ministra Zdrowia. Zapewniliśmy o gotowości wsparcia wszelkich inicjatyw, których celem jest poprawa opieki onkologicznej w Polsce. Jednocześnie apelowaliśmy o osobiste zaangażowanie w kwestie, które stanowią pilne i ważne wyzwania w obszarze onkologii. Wskazaliśmy Narodową Strategię Onkologiczną, która wymaga rewizji. Zaznaczyliśmy, że konieczne jest wdrożenie europejskich standardów postępowania diagnostyczno-terapeutycznego i narzędzi informatycznych, które dostarczałyby do płatnika danych o prawidłowości przyjętych strategii leczniczych. Zwróciliśmy uwagę, że niezbędne jest również zwiększenie nakładów na refundację świadczeń w celu poprawy wskaźników przeżyć 5-letnich.

Wrzesień

a) Na wniosek Fundacji została zwołana senacka Komisja Zdrowia, dotycząca dostępności świadczeń zdrowotnych i praw pacjenta w czasie epidemii COVID-19. Przedstawicielki Fundacji - Agata Polińska i Joanna Frątczak - Kazana wskazywały, że szwankuje koordynacja leczenia pacjentów onkologicznych w czasie epidemii.

b) Fundacja opublikowała komentarz do wrześniowej listy refundacyjnej.

c) 15 września obchodzono Światowy Dzień Wiedzy o Chłoniakach. To najczęściej spotykane nowotwory krwi. Informowaliśmy, że chorym mogą pomóc najnowsze metody inżynierii genetycznej. Wrzesień jest miesiącem Świadomości Nowotworów Krwi, wśród których chłoniaki, czyli nowotwory złośliwe układu limfatycznego, występują najczęściej. W Polsce około 3 300 osób rocznie słyszy taką diagnozę.

d) Promowaliśmy premierę Europejskiego Kodeksu Postępowania Onkologicznego. Kodeks jest manifestem, skupionym na prawach obywatela i pacjenta, zawiera podstawowe wymagania dobrej praktyki klinicznej w zakresie leczenia onkologicznego. Powstał w celu poprawy wyników leczenia wszystkich europejskich pacjentów onkologicznych.

Październik

a) Z okazji Miesiąca Świadomości Raka Piersi przypominaliśmy wszystkim paniom, a także panom, o znaczeniu profilaktyki i razem z HelloBody wzywaliśmy do badań w ramach kampanii LOVE YOUR BOOBS.

b) 13 października 2020 r. odbyło się wydarzenie podsumowujące projekt dotyczący tworzenia polityk publicznych w dziedzinie onkologii: "Dane, wiedza, decyzje. Polityka zdrowotna w onkologii oparta na danych. Gdzie jesteśmy, dokąd zmierzamy?". Głównym celem projektu było zaproponowanie zaleceń służących usprawnieniu systemu ochrony zdrowia w Polsce na podstawie analizy roli rejestrów danych, wytycznych klinicznych i protokołów leczenia w polskiej opiece onkologicznej. W trakcie wydarzenia zostały zaprezentowane wyniki przeprowadzonych w ramach projektu badań.

c) Byliśmy prelegentami na kongresie Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej ESMO 2020. Agata Polińska, współtwórczyni i wiceprezes Fundacji współprowadziła dwa panele sesji rzeczników pacjentów w dniach 16 – 18 października. Na kongresie zostały przedstawione projekty Fundacji: Onkotaxi i Prosto w Raka.

d) Fundacja opublikowała stanowisko dot. projektu listopadowej listy refundacyjnej. Alarmowaliśmy, że na liście nie znalazły się żadne nowe leki onkologiczne.

Listopad

a) W dniach 17 – 19 listopada 2020 odbyło się międzynarodowe Forum e-Zdrowia 2020. Konferencja w formie on-line była w całości poświęcona kwestiom cyfrowej transformacji w obszarze zdrowia. Głos zabierali czołowi specjaliści w tej dziedzinie m.in. z Danii, Finlandii, Izraela, Wielkiej Brytanii i Polski. W trakcie spotkania eksperci rozmawiali o strategicznych wyzwaniach i kluczowych działaniach dotyczących cyfrowej transformacji, oceniali też szanse i wyzwania dla cyfrowego zdrowia w Polsce i w Europie. Dyskutowali również o wpływie pandemii na system ochrony zdrowia oraz o szansach i zagrożeniach, z jakimi wiąże się

nowa rzeczywistość. W trzeciej części konferencji "Platformy i technologie cyfrowego zdrowia" eksperci dzieli się przykładami wdrożeń nowoczesnych rozwiązań i ich wpływem na system opieki. Jednym z prelegentów spotkania był Bartosz Poliński, prezes Fundacji, który wziął udział w dyskusji o zastosowaniu sztucznej inteligencji i Big Data w medycynie.

6. Organizację i udzielanie prawnej, rzeczowej, organizacyjnej oraz finansowej pomocy osobom chorym na nowotwory:

a) "W 2020 roku, m.in. dzięki środkom pozyskanym z 1% podatku, fundacja przekazała Podopiecznym Programu Skarbonka 4514865 zł na ratowanie ich zdrowia i życia - to ponad 500 tysięcy zł. więcej niż w 2019 roku. W trakcie 2020 roku Fundacja objęła świadczeniem pomocy społecznej 167 nowych podopiecznych (na podstawie umowy o realizacji świadczeń pomocy społecznej), a na koniec roku prowadzono zbiórkę pieniędzy dla 360 osób.

b) Fundacja stale prowadzi projekt konsultacyjno-interwencyjny "Czerwona Skrzynka" poświęcony pacjentom i rozwiązywaniu ich problemów. W ramach programu fundacja udziela porad i pomaga interweniować, jeśli to konieczne, w przypadkach różnych trudności, na które natrafiają chorzy na nowotwory złośliwe. Kontaktując się z fundacją telefonicznie lub mailowo, pacjenci onkologiczni i ich bliscy mogą liczyć na pomoc w rozwiązywaniu problemów prawnych, organizacyjnych i formalnych. W 2020 roku fundacja odpowiedziała na ponad 1400 maili i ponad 7700 zapytań telefonicznych.

c) Program pomocy osobom z guzami mózgu ma za zadanie edukację w zakresie zachorowań na guzy mózgu, pomoc doradczą i logistyczną skierowaną specjalnie do tej grupy chorych.

d) Fundacja prowadzi również Fundusz Pomocy Nadzwyczajnej, w ramach którego przyznaje wsparcie pacjentom w wyjątkowo trudnej sytuacji materialnej. W 2020 roku wsparcia udzielono 39 razy.

e) Fundacja stale realizuje projekt ONKOMAPA – przewodnik po przyjaznych ośrodkach onkologicznych. ONKOMAPA.PL to portal zbierający i publikujący wyniki badań satysfakcji pacjentów i ich bliskich z jakości świadczonych usług w obszarze onkologii. Celem projektu jest ogólnopolska aktywizacja obywateli do monitoringu kilkuset onkologicznych placówek medycznych, które stanowią instytucje zaufania publicznego. Dzięki projektowi ONKOMAPA pacjenci onkologiczni oraz osoby im towarzyszące mają możliwość:

- wyrażania swojego zdania/opinii na temat tego, w jaki sposób postrzegają poszczególne elementy systemu ochrony zdrowia w zakresie onkologii,

- zapoznania się ze zagregowanymi jak i szczegółowymi opiniami/ocenami przekazanymi przez innych pacjentów.

W 2020 roku portal Onkomapa wskazał ponad 168 tysiącom osób najbardziej przyjaznego lekarza i ośrodek w ich okolicy.

f) W związku z wybuchem epidemii SARS-CoV-2 podjęto decyzję o realizacji projektu ONKOOBRONA CZAS WALKI obejmującego:

- ONKOTAXI - celem projektu było zapewnienie bezpłatnego i bezpiecznego transportu do placówek medycznych dla osób chorych na nowotwory złośliwe podczas trwania epidemii SARS-COV-2 w Polsce. W ramach projektu zrealizowaliśmy w 2020 roku ponad 5 000 bezpłatnych kursów na terenie całego kraju,

- portal informacyjny z aktualizowanymi na bieżąco informacjami dot. sytuacji epidemicznej, linkami do ważnych informacji oraz własnymi artykułami dot. SARS-CoV-2 i COVID-19,

- #NASNIEUCISZYCIE - Fundacja przeprowadziła pogłębione konsultacje społeczne wśród pacjentów i medyków w zakresie potrzeb i przygotowania placówek onkologicznych do pierwszej i drugiej fali epidemii. Ich podsumowaniem były dwa opracowania: "Rzeczywistości równoległe. Polska onkologia w czasie epidemii. Perspektywy interesariuszy",

- WEBINARIUM eksperckie na temat leczenia raka w czasie i po epidemii,

- dodatkowo w czasie pierwszej fali epidemii Fundacja kupiła ponad 30 000 maseczek ochronnych i dostarczyliśmy je do najbardziej potrzebujących ośrodków onkologicznych.

7. Współpraca z krajowymi, zagranicznymi oraz międzynarodowymi organizacjami, instytucjami oraz innymi podmiotami prowadzącymi działalność o profilu zbliżonym do działalności Fundacji poprzez:

a) realizację inicjatyw o charakterze rzeczniczym z wieloma organizacjami działającymi w obszarze onkologii, zarówno w Polsce, jak i na poziomie europejskim: przede wszystkim z Ogólnopolską Federacją Onkologiczną i jej członkami oraz Europejskim Towarzystwem Onkologii Klinicznej ESMO,

b) realizację inicjatyw o charakterze edukacyjnym z wieloma organizacjami działającymi w obszarze onkologii w Polsce,

c) współpracę z Alivia Foundation UK w zakresie edukacji o nowotworach złośliwych,

d) współpracę z innymi organizacjami o profilu zbliżonym do działalności Fundacji w ramach niesienia pomocy podopiecznym Programu Skarbonka.

Fundacja Alivia w 2020 roku współpracowała z następującymi podmiotami:

Towarzystwa naukowe:

- ESMO (The European Society for Medical Oncology),
- Polskie Towarzystwo Neurochirurgów.

Organizacje pacjenckie:

- European Cancer Patient Coalition,
- Ogólnopolska Federacja Onkologiczna,
- Alivia Foundation UK,
- Stowarzyszenie Polskie Amazonki Ruch Społeczny,
- Fundacja „Pokonaj Raka”,
- Fundacja Onkocafe-Razem Lepiej,
- Fundacja Rak’n’Roll – Wygraj Życie!,
- Fundacja Omealife,
- Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty im. Prof. T. Koszarowskiego „Gladiator”,
- Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska Alba Julia.

Instytucje publiczne:

- Ministerstwo Zdrowia,
- Narodowy Fundusz Zdrowia,
- CSIOZ,
- Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji,
- Rzecznik Praw Pacjenta,
- Rzecznik Praw Obywatelskich.

Realizując cele ujęte w statucie, w roku 2020 Fundacja Alivia podjęła działania przygotowawcze zmierzające do utworzenia organizacji pozarządowej o nazwie Fundacion Oncologica Alivia z siedzibą na terenie Królestwa Hiszpanii.

8. Wspieranie oraz organizacja inicjatyw mających na celu podnoszenie poziomu wiedzy medycznej, sposobów leczenia, diagnostyki i rehabilitacji w zakresie onkologii, poprzez realizację projektu „Baza wiedzy o raku”, - programu edukacyjnego podnoszącego poziom wiedzy społeczeństwa o nowoczesnych metodach diagnostycznych i terapeutycznych w onkologii. Fundacja prowadzi stronę internetową poświęconą nowotworom złośliwym i ich leczeniu, gdzie publikuje bieżące nowości onkologiczne, artykuły i wywiady ze specjalistami.

9. Prowadzenie witryny internetowej Fundacji służącej informowaniu o działaniach Fundacji oraz umożliwiającej wymianę informacji pomiędzy zainteresowanymi osobami.

Fundacja prowadzi portal internetowy dla osób zainteresowanych tematyką onkologiczną www.alivia.org.pl, gdzie publikuje aktualności z obszaru onkologii oraz istotne dla chorych oraz ich najbliższych informacje. Stronę fundacji – www.alivia.org.pl odwiedziło w 2020 roku 935 797 osób.

10. Działania fundraisingowe, gromadzenie oraz pomnażanie środków pieniężnych na realizację celów Fundacji poprzez:

a) fundraisingowe działania komunikacyjne dotyczące działalności fundacji oraz kampanie społeczne,

b) realizację projektu mającego na celu pozyskanie stałych darczyńców fundacji.

1.2. Zasięg terytorialny prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego

(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

- | | |
|---|--|
| ☐ najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) | ☐ województwo |
| ☐ gmina | ☐ kilka województw |
| ☐ kilka gmin | ☒ cały kraj |
| ☐ powiat | ☒ poza granicami kraju |
| ☐ kilka powiatów | |

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji		Osoby fizyczne	35101559	
(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)		Osoby prawne	18	
2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1, na rzecz których działała organizacja (Np. zwierzęta, zabytki)				
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 odpowiadające(-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% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	ochrona i promocja zdrowia	Działalność portali internetowych: a) w ramach portalu internetowego alivia.org.pl Fundacja prowadzi Bazę wiedzy o raku. Zamieszczane są tam publikacje podnoszące poziom wiedzy społeczeństwa o nowoczesnych metodach diagnostycznych i terapeutycznych w onkologii. Publikowane artykuły traktują o nowościach z dziedziny onkologii, profilaktyki, podstawowych informacjach o chorobach nowotworowych, poradach dla pacjentów. W 2020 roku w Bazie wiedzy o raku były publikowane nowe artykuły poświęcone różnorodnej tematyce związanej z chorobami nowotworowymi. b) Projekt Kolejkoskop – jest odpowiedzią na występujący w Polsce problem ograniczonego dostępu (kolejki) do wysokokosztowych badań obrazowych (rezonans magnetyczny, tomografia komputerowa, PET-CT) w ramach publicznej opieki zdrowotnej. Projekt Kolejkoskop ma na celu dostarczenie pacjentom praktycznego narzędzia umożliwiającego wyszukanie ośrodka diagnostycznego, w którym aktualnie kolejka jest najkrótsza. c) Projekt „Prosto w raka” - portal o medycynie personalizowanej oraz diagnostyce molekularnej w przebiegu leczenia nowotworów złośliwych. d) Projekt ONKOMAPA – przewodnik po przyjaznych ośrodkach onkologicznych. ONKOMAPA.PL to portal zbierający i publikujący wyniki badań satysfakcji pacjentów i ich bliskich z jakości świadczonych usług w obszarze onkologii.	63.12.z	0,00 zł

2	ochrona i promocja zdrowia	Stosunki międzyludzkie (public relations) i komunikacja: Alivia w 2020 roku podejmowała szereg działań rzeczniczych, skierowanych do instytucji administracji centralnej, środowiska parlamentarnego oraz innych interesariuszy uczestniczących w wypracowaniu rozwiązań istotnych dla systemu opieki onkologicznej, finansowanego ze środków publicznych. W dniu ogłoszenia stanu epidemii wystosowaliśmy pismo do Ministra Zdrowia z prośbą o zabezpieczenie w środki ochrony osobistej personelu placówek onkologicznych, ułatwienie im dostępu do testów na COVID-19 oraz wdrożenie specjalnych procedur przeciwepidemicznych w placówkach onkologicznych. Zwróciliśmy się do Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego o udostępnienie danych dotyczących sytuacji szpitali i oddziałów onkologicznych w Polsce w czasie pandemii SARS-CoV-2. Szukaliśmy odpowiedzi na pytanie o funkcjonowanie onkologii w czasie pierwszej fali epidemii, prosząc o informacje przedstawicieli administracji publicznej: konsultanta krajowego w dziedzinie onkologii klinicznej, Ministerstwo Zdrowia i świadczeniodawców: dyrektorów centrów onkologii i szpitali wielospecjalistycznych, które w swoich strukturach mają oddziały onkologii. Prosiliśmy o opinie także personel medyczny, pracujący z pacjentami onkologicznymi, oraz samych pacjentów i ich bliskich. W wyniku tych działań opublikowaliśmy opracowanie, które wysłaliśmy m.in. do MZ.	70.21.z	0,00 zł
---	----------------------------	---	---------	---------

3	pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób	Pozostała pomoc społeczna bez zakwaterowania: a) Fundacja stale prowadzi Program pomocy finansowej dla chorych na nowotwory złośliwe - "Skarbonka". W 2020 roku, m.in. dzięki środkom pozyskanym z 1% podatku, fundacja przekazała Podopiecznym Programu Skarbonka 4.514.865 złotych na ratowanie ich zdrowia i życia - to ponad 500 tys. zł więcej niż w 2019 roku. W trakcie 2020 roku Fundacja objęła świadczeniem pomocy społecznej 167 nowych podopiecznych (na podstawie umowy o realizacji świadczeń pomocy społecznej) i na koniec roku prowadzono zbiórkę pieniędzy dla 360 osób. b) Fundacja stale prowadzi projekt konsultacyjno-interwencyjny "Czerwona Skrzynka" poświęcony pacjentom i rozwiązywaniu ich problemów. W ramach programu fundacja udziela porad i pomaga interweniować, jeśli to konieczne, w przypadkach różnych trudności, na które natrafiają chorzy na nowotwory złośliwe. W 2020 roku fundacja odpowiedziała na ponad 1400 maili i ponad 7700 zapytań telefonicznych. c) Fundacja prowadzi również Fundusz Pomocy Nadzwyczajnej, w ramach którego przyznaje wsparcie pacjentom w wyjątkowo trudnej sytuacji materialnej. W 2020 wsparcia udzielono 39 razy. d) Program pomocy osobom z guzami mózgu – program ten ma za zadanie edukację w zakresie zachorowań na guzy mózgu, pomoc doradczą i logistyczną skierowaną specjalnie do tej grupy chorych.	88.99.z	2 666 454,86 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% podatku dochodowego od osób fizycznych
1	ochrona i promocja zdrowia	Stosunki międzyludzkie (public relations) i komunikacja: W 2020 roku Przedstawiciele Fundacji brali udział w panelu dyskusyjnym "1st Meeting of the Pan-Regional Health Consortium" organizowanym przez MSD Polska Sp. z o.o. oraz uczestniczyli w panelu dyskusyjnym organizowanym przez Novartis Poland Sp. z o.o. Spotkanie Pan-Regional Health Consortium było realizowane przez Vlerick Business School w Brukseli. Wydarzenie to miało na celu analizę oraz porównanie różnych aspektów funkcjonowania systemów ochrony zdrowia w krajach takich jak Szwajcaria, Szwecja, Austria, Holandia, Belgia, Rosja, Grecja, Rumunia oraz Polska. Uczestnicy spotkania sformułowali postulaty dot. rozwoju opieki medycznej w poszczególnych krajach. Fundacja organizowała działania promocyjne w kanałach social media towarzyszące premierze książki pt. "Oswoić raka".	70.21.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)	12 981 352,52 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	12 786 088,69 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	9 000,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) przychody finansowe	113 258,95 zł

e) pozostałe przychody		73 004,88 zł
2. Informacja o źródłach przychodów organizacji		
2.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych		3 527 229,60 zł
2.2. Ze źródeł publicznych ogółem:		84 149,51 zł
w tym:	a) ze środków europejskich w rozumieniu przepisów o finansach publicznych	0,00 zł
	b) ze środków budżetu państwa	54 337,01 zł
	c) ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł
	d) ze środków państwowych funduszy celowych	29 812,50 zł
2.3. Ze źródeł prywatnych ogółem:		9 073 315,54 zł
w tym:	a) ze składek członkowskich	0,00 zł
	b) z darowizn od osób fizycznych	6 532 517,19 zł
	c) z darowizn od osób prawnych	2 540 798,35 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		296 657,87 zł
3. Informacje o kosztach poniesionych z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym		
3.1. Stan środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych na pierwszy dzień roku sprawozdawczego		710 626,98 zł
3.2. Wysokość kwoty poniesionych kosztów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym ogółem		2 666 454,86 zł
3.3. 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 szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania		
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% 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% podatku dochodowego od osób fizycznych

BP AP

4.1. Koszty organizacji w okresie sprawozdawczym ogółem:	11 451 427,75 zł	2 666 454,86 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	11 077 917,84 zł	2 666 454,86 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	9 000,00 zł	0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł	
d) koszty finansowe	25 325,56 zł	
e) koszty administracyjne	339 181,65 zł	0,00 zł
f) pozostałe koszty ogółem	2,70 zł	0,00 zł
4.2. Koszty kampanii informacyjnej lub reklamowej związanej z pozyskiwaniem 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	540 188,67 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	1 708 170,85 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. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - podać dodatkowo kwotę)</i>	☒ z podatku dochodowego od osób prawnych 1 983 758,22 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: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>	☐ własność ☐ użytkowanie wieczyste ☐ najem ☐ użytkowanie ☐ użyczenie ☐ dzierżawa ☒ nie korzystała	
V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym		

BP AP

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>		18 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. 0,50 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)</i>		12,29 etatów
1.3. Liczba osób w organizacji świadczących usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i>		12 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 <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>		☒ Tak ☐ 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>		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

BP AP

3.3. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji <u>przez okres od 30 dni do 6 miesięcy</u> (Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym)		8 osób
w tym:	a) członkowie organizacji, pracownicy organizacji, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, członkowie organu zarządzającego	0 osób
	b) inne osoby	8 osób
3.4. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji przez okres <u>dłuższy niż 6 miesięcy</u> (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
VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym		
1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym		1 352 728,28 zł
w tym:	a) z tytułu umów o pracę	1 221 291,14 zł
	- wynagrodzenie zasadnicze	1 174 384,30 zł
	- nagrody	0,00 zł
	- premie	46 906,84 zł
	- inne świadczenia	0,00 zł
	b) z tytułu umów cywilnoprawnych	131 437,14 zł
2. łączna kwota wynagrodzeń wypłaconych przez organizację pracownikom oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej, w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego		1 352 728,28 zł
w tym:	a) w związku z prowadzoną działalnością odpłatną pożytku publicznego	4 000,00 zł
	b) w związku z prowadzoną działalnością nieodpłatną pożytku publicznego	1 348 728,28 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)		15 000,00 zł
5. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkom organu kontroli lub nadzoru, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne (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)		2 950,14 zł

8. Wysokość najwyższego (jednostkowego) miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego członkowi organu zarządzającego, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne	15 000,00 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	18 221,00 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)				
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	dofinansowanie do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych	dofinansowanie do wynagrodzeń osób niepełnosprawnych	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	29 812,50 zł
2	Zwolnienie z obowiązku opłacania składek ZUS za 03-05.2020	Zwolnienie z obowiązku opłacania składek ZUS za 03-05.2020	Zakład Ubezpieczeń Społecznych	54 337,01 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)				

BP AP

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 organizacji przez 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)				
W dziale III pkt 2.2. b) zawarto dane dot. zwolnienia z opłacenia składek ZUS w ramach Tarczy. W dziale III pkt 2.2. d) zawarto dane dot. środków uzyskanych z PFRON.				
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Bartosz Poliński - Prezes Zarządu Agata Polińska - Wiceprezes Zarządu		Data wypełnienia sprawozdania	2021-07-08

Wiceprezes Zarządu
A. Polińska
 Agata Polińska

PREZES ZARZĄDU
B.Poliński
 Bartosz Poliński

BP AP