



Sprawozdanie z działalności Polskiego Stowarzyszenia Rodzin z Atrezią Przełyku za okres od 04.09.2024 do 31.12.2025 roku

I. CHARAKTERYSTYKA STOWARZYSZENIA I GŁÓWNE INFORMACJE

1. Polskie Stowarzyszenie Rodzin z Atrezią Przełyku zostało zarejestrowane w Krajowym Rejestrze Sądowym w dniu 04.09.2024 roku pod numerem KRS 0001124653. Został nadany nr REGON 529570950 i NIP 8993002964.
2. Siedziba Stowarzyszenia mieści się przy ulicy Pięknej 60AB / 17 we Wrocławiu.
3. Władzami Stowarzyszenia są:
 - Walne Zgromadzenie Członków,
 - Zarząd Stowarzyszenia,
 - Komisja Rewizyjna.
4. Organem doradczym Stowarzyszenia jest Rada Naukowa.
5. Ze względu na krótki okres rozliczeniowy w pierwszym roku działalności, oparty wyłącznie na kilku składkach członkowskich podjęto decyzję, że będzie on trwał dłużej niż rok kalendarzowy, tj. od dnia rejestracji 04.09.2024 roku do końca następnego roku kalendarzowego, tj. do 31.12.2025 roku. Połączenie takiego okresu w przypadku rozpoczęcia działalności jest dopuszczone prawem.
6. Polskie Stowarzyszenie Rodzin z Atrezią Przełyku jest nowo powstałą organizacją, nie jest organizacją pożytku publicznego, nie prowadzi działalności gospodarczej w rozumieniu przepisów ustawy - prawo przedsiębiorców i nie planowało przychodów przekraczających próg 100.000,00 złotych, dlatego postanowiło prowadzić uproszczoną ewidencję przychodów i kosztów. Prowadzenie UEPIK pozwala uniknąć pełnej księgowości, ale wymaga skrupulatnego dokumentowania przychodów i kosztów w sposób umożliwiający sporządzenie CIT-8. Zgłoszenie wraz z zasadami prowadzenia UEPIK zostało dokonane właściwemu Urzędowi Skarbowemu.
7. Dążenie do formalizacji działań zapoczątkowane zostało podczas konferencji na temat atrezji przełyku, która odbyła się w kwietniu 2024 roku we Wrocławiu. Konferencja zainspirowała rodziców dzieci urodzonych z tą poważną wadą wrodzoną do stworzenia organizacji,



co zrealizowało się 17 czerwca 2024 roku, kiedy podpisali dokumenty założycielskie w Warszawie. Następnie 04.09.2024 roku zarejestrowano Stowarzyszenie w KRS.

8. Na spotkaniu założycielskim przyjęto statut Stowarzyszenia, którego główne cele opierają się na:
 - a. szerzeniu wiedzy o atrezji przełyku,
 - b. udzielaniu wsparcia oraz tworzeniu społeczności osób i rodzin dotkniętych atrezią przełyku,
 - c. współpracy ze specjalistami, szpitalami, uniwersytetami i zainteresowanymi tą tematyką,
 - d. działaniach skupiających się na poprawie jakości opieki oraz ochronie praw pacjentów urodzonych z atrezią przełyku oraz ich najbliższych,
 - e. reprezentowaniu interesów osób z atrezią przełyku i ich rodzin wobec systemu opieki zdrowotnej i w dyskusjach politycznych.
9. Wybrany został Zarząd Stowarzyszenia w składzie:
 - Małgorzata Conti - członek zarządu,
 - Amanda Klęczek - członek zarządu,
 - Małgorzata Majer - członek zarządu.
10. Wybrano Komisję Rewizyjną w składzie:
 - Patrycja Zaława - przewodnicząca Komisji Rewizyjnej,
 - Magdalena Ciężkowska - wiceprzewodnicząca Komisji Rewizyjnej,
 - Piotr Zaława.

II. PRZYCHODY I KOSZTY

1. Składki członkowskie w roku 2024 wynosiły 240 zł, a w roku 2025 wynosiły 1 050 zł.
2. Na rzecz Stowarzyszenia wpłacone zostały darowizny w kwocie 1 925,07 zł. Źródłem darowizn była Fundacja Studencka Młodzi Młodym oraz FaniMani.
3. Z darowizn w kwocie 888,86 zł sfinansowane zostały:
 - a. plakaty informacyjne A3 do szpitali,
 - b. czynsz lokalu Stowarzyszenia,
 - c. delegacje zarządu na dwie konferencje.

4. Ze składek członkowskich w kwocie 694,02 zł sfinansowane zostały:
 - a. domena na rok,
 - b. skrzynka pocztowa,
 - c. pieczętka,
 - d. aktywacja Tpay,
 - e. projekt plakatu,
 - f. roll-up,
 - g. plakaty informacyjne A4 do szpitali i na konferencje,
 - h. wizytówki Stowarzyszenia,
 - i. ryza papieru do biura.
5. Zarząd wystąpił z wnioskiem do Narodowego Instytutu Wolności o dotację w ramach Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich na lata 2018–2030 PROO, Priorytet 5 „Wsparcie doraźne” w ścieżce 2 – życie publiczne oraz ścieżce 3 – członkostwo i uzyskał dofinansowanie na kwotę 21 315,00 zł.
6. Dotacja została przeznaczona na:
 - a. opłatę członkowską w organizacji Eurordis za 2025 rok w kwocie 107,65 zł (25 euro),
 - b. opłatę członkowską w organizacji EAT za 2025 rok w kwocie 1 285,11 zł (300 euro),
 - c. delegację członka zarządu na konferencję „W kierunku planu działania UE w sprawie rzadkich chorób” w Warszawie oraz zarządu na międzynarodowe forum INoEA 2025 w Stambule w kwocie 18 825,72 zł.
7. Rozliczenie zostało szczegółowo i zgodnie z zasadami przedstawione do NIW. Niewydane środki z dotacji w kwocie 1 096,52 zł zostały zwrócone na konto bankowe NIW.
8. Przychód Stowarzyszenia w roku rozliczeniowym składał się ze składek członkowskich, dotacji oraz darowizn i wynosił 24 530,07 zł.
9. Ze składek i darowizn otrzymanych w tym okresie została kwota 1 632,19 zł. Kwota zostanie przeznaczona na działania statutowe w następnym roku.
10. W dniu 20.03.2026 roku została złożona deklaracja CIT-8 wraz z załącznikami do właściwego Urzędu Skarbowego we Wrocławiu.

Potwierdzeniem złożenia tej deklaracji jest UPO – Urzędowe Potwierdzenie Odbioru.

III. DZIAŁANIA ORGANIZACYJNE I EDUKACYJNO-SPOŁECZNE

1. Nawiązano współpracę z doświadczonymi specjalistami, związanymi z leczeniem i opieką dzieci z atrezią przełyku, którzy utworzyli Radę Naukową Stowarzyszenia:
 - a. prof. dr hab. n. med. Dariusz Patkowski – przewodniczący Rady Naukowej,
 - b. prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel,
 - c. dr hab. Anna Rozensztrauch,
 - d. dr n. med. Marcin Łosin,
 - e. dr n. med. Andrzej Pogorzelski.
2. Dołączono do organizacji: EAT Federation – międzynarodowej organizacji zrzeszającej inne podmioty, działające na rzecz osób urodzonych z atrezią przełyku oraz ich rodzin, Eurordis – europejskiej organizacji oraz Krajowego Forum Orphan – polskiej organizacji, zrzeszających inne podmioty działające na rzecz osób dotkniętych chorobą rzadką.
3. Nawiązano współpracę z Fundacją Studencką Młodzi Młodym oraz platformą FaniMani celem zbierania darowizn na cele statutowe.
4. Uruchomiono stronę internetową oraz konta w mediach społecznościowych: Facebooku oraz Instagramie, by dotrzeć do możliwie jak największej liczby zainteresowanych. Informacje o stronie zamieszczone zostały również na stronie choroby rzadkie.gov.pl.
5. Stworzono i wydrukowano plakaty informujące o działaniach Stowarzyszenia. Plakaty w 2025 roku zostały powieszone na oddziałach chirurgii dziecięcej, neonatologicznych oraz gastroenterologicznych w 10 z 18 szpitali dziecięcych, zajmujących się pacjentami z atrezią przełyku. Celem działania było dotarcie do jak największej liczby rodzin, szczególnie tych, które są na początku drogi z diagnozą. Jeden ze szpitali odmówił przyjęcia plakatów. Dystrybucja do pozostałych szpitali nadal trwa. Plakaty były wykorzystywane również na stoiskach wystawienniczych Stowarzyszenia, informując o jego działaniach uczestników wydarzeń.

6. Opracowano Kartę Informacyjną Pacjenta, która zawiera najważniejsze informacje o osobie urodzonej z atrezią przełyku. Jest do pobrania i samodzielnego wydruku ze strony internetowej Stowarzyszenia dla każdego zainteresowanego.
7. Zorganizowano pierwsze lokalne spotkania rodzinne, które odbyły się 31 sierpnia 2025 roku jednocześnie w trzech miastach: Warszawie, Białymstoku i Krakowie. Była to okazja do wymiany doświadczeń oraz nawiązania relacji wśród rodzin. Dzięki temu spotkaniu do Stowarzyszenia dołączyło kilkoro nowych członków.

IV. WYDARZENIA I KONFERENCJE

1. W 2025 roku członkowie zarządu uczestniczyli w wydarzeniach krajowych oraz międzynarodowych, reprezentując i szerząc informacje o Stowarzyszeniu i jego działaniach:
 - a. konferencji „Choroby rzadkie – razem możemy więcej” zorganizowanej 17 stycznia w Gdańsku przez Centrum Chorób Rzadkich UCK, Centrum Chorób Rzadkich GUMed oraz Fundację „Parent Project” MD. Wydarzenie miało na celu aktualną ocenę sytuacji osób z chorobami rzadkimi w Polsce,
 - b. międzynarodowym forum INoEA 2025 2–3 maja w Stambule (Turcja), łączącym dwie prestiżowe konferencje naukowe poświęcone atrezi przełyku i zaburzeniom przewodu pokarmowego: 7. Międzynarodową Konferencję na temat atrezji przełyku oraz 11. Międzynarodowe Sympozjum Interdyscyplinarne Towarzystwa Chorób Przedniego Odcinka Przewodu Pokarmowego u Dzieci, Młodzieży i Dorosłych (PAAFIS),
 - c. XIX Zjeździe Polskiego Towarzystwa Chirurgów Dziecięcych 12 września w Lublinie, na którym Stowarzyszenie wystąpiło z własnym stoiskiem wystawienniczym jako partner wydarzenia, nawiązując rozmowy z kierownikami oddziałów chirurgicznych z całej Polski,
 - d. XXI Kongresie Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii w Warszawie z własnym stoiskiem wystawienniczym, w celu rozmów z gastroenterologami na temat przejęcia dalszej diagnostyki i leczenia dorosłych pacjentów z atrezią przełyku.

2. W 2025 roku członkowie zarządu mieli okazję do zdobywania aktualnej wiedzy oraz możliwości zabierania głosu w imieniu osób urodzonych z atrezią przełyku i ich rodzin, uczestnicząc w:
 - a. 15 obchodach Światowego Dnia Chorób Rzadkich w Warszawie, organizowanych przez Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN,
 - b. konferencji „W kierunku planu działania UE w sprawie rzadkich chorób” w Warszawie, zorganizowanej przez Ministerstwo Zdrowia RP, Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny (EKES) oraz WUM w ramach polskiej prezydencji w Radzie Unii Europejskiej. Wydarzenie to było istotnym krokiem w kierunku stworzenia kompleksowego planu działania na poziomie Unii Europejskiej.

V. DZIAŁANIA NA ROK 2026

1. Organizacja Tygodnia Świadomości o Atrezi Przełyku, obejmująca:
 - a. przygotowanie i publikację grafik informacyjnych w mediach społecznościowych,
 - b. opracowanie materiałów dla placówek oświatowych i medycznych. Postanowiono, że wydarzenie to, będzie odbywać się w lutym każdego roku.
2. Organizacja pierwszej konferencji dla rodzin i osób z atrezią przełyku z udziałem specjalistów. Wydarzenie zaplanowano na 9 maja 2026 roku we Wrocławiu. Celem jest przekazanie aktualnej wiedzy na temat atrezji przełyku oraz tematów z nią związanych, integracja rodzin oraz wymiana doświadczeń.
3. Organizacja lokalnych spotkań rodzin.
4. Zaprojektowanie oraz wydrukowanie nowych materiałów, takich jak ulotki dla nauczycieli i opiekunów oraz dla pracowników służby zdrowia, z możliwością pobrania i ich wydruku we własnym zakresie ze strony internetowej Stowarzyszenia dla zainteresowanych.
5. Wprowadzenie na rynek polski książki dla dzieci dotyczącej życia z atrezią przełyku, stworzonej przez przedstawicielkę holenderskiej organizacji pozarządowej również związanej z tą wadą. Książka jest wprowadzana przez inne stowarzyszenia w różnych krajach. Celem jest zwiększenie świadomości i zrozumienia codziennych wyzwań dzieci

urodzonych z atrezią przełyku. Tekst książki został przetłumaczony, a jej premiera odbędzie się podczas konferencji 09.05.2026 roku.

6. Pozyskanie nowych członków Stowarzyszenia, m.in. poprzez działania informacyjne oraz organizację konferencji.
7. Powiększenie Rady Naukowej poprzez pozyskiwanie ekspertów z różnych dziedzin medycyny (dziecięcej i dla dorosłych).
8. Współpraca z ekspertami nad wypracowaniem modelu opieki nad pacjentami z atrezią przełyku.
9. Rozszerzenie strony internetowej Stowarzyszenia o informacje dotyczące atrezji przełyku, poprzez m.in. zamieszczenie odpowiedzi specjalistów na najczęściej zadawane pytania rodziców i pacjentów z tą wadą, które otrzymano w dotychczasowych ankietach.
10. Udział w procesie wdrażania ogólnopolskiego rejestru pacjentów z atrezią przełyku w szpitalach dziecięcych.
11. Aktywne uczestnictwo w konferencjach i wydarzeniach branżowych w celu nawiązywania współpracy eksperckiej, takich jak:
 - a. konferencji "Choroby rzadkie - razem możemy więcej" 09-10.01.2026 w Gdańsku, organizowanej przez GUMed i Radę Pacjentów ds. Chorób Rzadkich,
 - b. obchodach Dnia Chorób Rzadkich, 28.02.2026 roku w Warszawie, organizowanym przez KF ORPHAN,
 - c. Gastro-Raport 06-07.03.2026 roku we Wrocławiu, organizowanym przez dr hab. n. med. Dorota Waśko-Czopnik, prof. PWr,
 - d. 12 Międzynarodowym Sympozjum PAAFIS 24-25.09.2026 roku we Wrocławiu, organizowanej przez PAAFIS we współpracy z Katedrą Chirurgii Dziecięcej i Urologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu,
 - e. konferencja konsensusowa dotycząca standaryzacji leczenia pacjentów z atrezią przełyku i przetoką tchawiczo-przełykową. Diagnostyka, postępowanie przedoperacyjne, operacyjne i pooperacyjne w Europie,
 - f. pozostałe konferencje i wydarzenia, na które dostaniemy zaproszenia.

12. Pozyskiwanie środków na działalność statutową poprzez aplikowanie o granty i programy wsparcia (w tym m.in. PROO5 oraz inne dostępne źródła finansowania).
13. Prowadzenie kampanii informacyjnych zachęcających do przekazywania darowizn.
14. Uruchomienie porad psychologicznych dla rodzin i osób dotkniętych atrezią przełyku. Trwają ustalenia formy udzielania porad.
15. Współpraca z międzynarodową grupą ekspertów ERNICA oraz stowarzyszeniami z innych krajów europejskich nad opracowaniem konsensusu dotyczącego diagnostyki, leczenia i opieki nad pacjentami EA/TEF.

VI. DZIAŁANIA NA LATA 2027–2028

1. Coroczna organizacja Tygodnia Atrezji Przełyku w lutym każdego roku.
2. Organizacja cyklicznych lokalnych spotkań rodzin.
3. Organizacja spotkania integracyjnego rodzin lub konferencji dla rodzin.
4. Kontynuacja uczestnictwa w wydarzeniach:
 - a. konferencji "Choroby rzadkie – razem możemy więcej" w Gdańsku, organizowanej przez GUMed i Radę Pacjentów ds. Chorób Rzadkich,
 - b. obchodach Dnia Chorób Rzadkich w Warszawie, organizowanym w lutym przez KF ORPHAN,
 - c. konferencji Gastro-Raport,
 - d. udział w Międzynarodowej Konferencji INoEA, poświęconej tematyce atrezji przełyku.
5. Udział w pozostałych dostępnych wydarzeniach medycznych, takich jak: konferencje, kongresy specjalistów medycznych.
6. Pozyskiwanie środków na działalność statutową poprzez aplikowanie o granty i programy wsparcia (w tym m.in. PROO5 oraz inne dostępne źródła finansowania).
7. Prowadzenie kampanii informacyjnych zachęcających do przekazywania darowizn.
8. Udział w procesie wdrażania ogólnopolskiego rejestru pacjentów z atrezią przełyku w szpitalach dziecięcych.

9. Organizacja szkoleń online dla członków Stowarzyszenia, między innymi z zakresu SOM, RODO.
10. Organizacja szkoleń dla lekarzy rodzinnych, poświęconych tematyce atrezji przełyku.
11. Rozpoczęcie i rozwój działalności rzeczniczej, w szczególności poprzez współpracę z Radą Pacjentów przy Ministerstwie Zdrowia.
12. Kontynuacja działań związanych z pozyskiwaniem środków zewnętrznych na działalność Stowarzyszenia.