

OFERTA REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO

MAZOWIECKIE CE  
POLITYKI SPOŁE  
ul. Nowogrodzka 62A 02-00  
NIP: 526 23 80-1  
REGON 141224

29.08.2014r.

Data i miejsce złożenia oferty  
(wypełnia organ administracji publicznej)

~~OFERTA/OFERTA WSPÓLNA<sup>1</sup>~~

~~ORGANIZACJI POZARZĄDOWEJ(-YCH)/PODMIOTU(-ÓW), O KTÓRYM(-YCH) MOWA W ART. 3  
UST. 3 USTAWY Z DNIA 24 KWIECZNIA 2003 r. O DZIAŁALNOŚCI POŻYTKU PUBLICZNEGO  
I O WOLONTARIACIE (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536)<sup>2</sup>;  
REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO~~

5. Organizowanie regionalnych imprez kulturalnych, sportowych, turystycznych  
i rekreacyjnych dla osób niepełnosprawnych wspierających ich aktywność w tych  
dziedzinach.

(W trybie art. w trybie art. 19a ustawy o działalności pożytku publicznego i o  
wolontariacie tzw. "małe granty").

„Choinka 2014” – spotkanie kulturalno rekreacyjne umożliwiające osobom  
niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym.  
(tytuł zadania publicznego)

w okresie od 01.11.2014r do 31.12.2014r

W FORMIE  
POWIERZENIA REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO/WSPIERANIA REALIZACJI ZADANIA  
PUBLICZNEGO<sup>3</sup>

PRZEZ

**Zarząd Województwa Mazowieckiego**  
(organ administracji publicznej)

składana na podstawie przepisów działu II rozdziału 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r.  
o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie

## I. Dane oferenta/offerentów<sup>4,5</sup>

- 1) Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Fenylketonurię i Choroby Rzadkie „Ars Vivendi”
- 2) forma prawna:<sup>6</sup>  

<input checked="" type="checkbox"/> stowarzyszenie	<input type="checkbox"/> fundacja
<input type="checkbox"/> kościelna osoba prawna	<input type="checkbox"/> kościelna jednostka organizacyjna
<input type="checkbox"/> spółdzielnia socjalna	<input type="checkbox"/> inna.....
- 3) numer w Krajowym Rejestrze Sądowym, w ~~innym rejestrze lub ewidencji:~~<sup>7</sup>  
KRS 0000244396
- 4) data wpisu, ~~rejestracji lub utworzenia:~~<sup>8</sup> 03.11.2005r.
- 5) nr NIP: 534-21-34-172 nr REGON: 016426005
- 6) adres:  
miejsowość: Raszyn ul. Projektowana 27  
dzielnica lub inna jednostka pomocnicza:<sup>9</sup> nie dotyczy  
gmina: Raszyn powiat:<sup>10</sup> pruszkowski  
województwo: mazowieckie  
kod pocztowy: 05-090 poczta: Raszyn
- 7) tel.: 22 720 20 66 faks: 22 720 07 09.  
e-mail: [arsvivendi@neostrada.pl](mailto:arsvivendi@neostrada.pl) [http:// www.fenylketonuria.org](http://www.fenylketonuria.org)
- 8) numer rachunku bankowego: 71 1240 2887 1111 0000 3389 2032  
nazwa banku: PKO SA XV O/Warszawa
- 9) nazwiska i imiona osób upoważnionych do reprezentowania oferenta/offerentów<sup>11</sup>:
  - a) Stanisław Maćkowiak
  - b) .....
  - c) .....
- 10) nazwa, adres i telefon kontaktowy jednostki organizacyjnej bezpośrednio wykonującej zadanie, o którym mowa w ofercie:<sup>12</sup>  
jak w pkt 6.
- 11) osoba upoważniona do składania wyjaśnień dotyczących oferty (imię i nazwisko oraz nr telefonu kontaktowego)  
Stanisław Maćkowiak tel: 601 37 50 30

12) przedmiot działalności pożytku publicznego:

- a) działalność nieodpłatna pożytku publicznego
- kształcenie ustawiczne, (konsultacje dietetyczne, warsztaty żywieniowe, szkolenia z zakresu choroby, dla dzieci, młodzieży, rodziców)
  - pomoc społeczna w tym opieka nad dzieckiem
  - działalność rekreacyjna
  - działalność związana ze sportem
  - działalność organizacji członkowskich
- b) działalność odpłatna pożytku publicznego
- turnusy rehabilitacyjne

13) jeżeli oferent /oferenci prowadzi/przewodzą 1) działalność gospodarczą:

- a) numer wpisu do rejestru przedsiębiorców - nie dotyczy
- b) przedmiot działalności gospodarczej

Nie dotyczy.

**II. Informacja o sposobie reprezentacji oferentów wobec organu administracji publicznej wraz z przytoczeniem podstawy prawnej<sup>13</sup>**

Nie dotyczy.

**III. Szczegółowy zakres rzeczowy zadania publicznego proponowanego do realizacji**

**1. Krótka charakterystyka zadania publicznego**

„Choinka 2014” – spotkanie kulturalno rekreacyjne umożliwiające osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym.

Cele szczegółowe:

1. Zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin, integracja środowiskowa i społeczna beneficjentów
  2. Podniesienie umiejętności pracy z osobami niepełnosprawnymi, w tym sprawowania nad nimi opieki i udzielania pomocy w procesie ich rehabilitacji społecznej i zawodowej.
- Spotkanie z okazji Świąt Bożego Narodzenia jest cykliczną, coroczną imprezą, organizowaną przez Stowarzyszenie dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej z fenylketonurią i innymi rzadkimi, genetycznymi chorobami metabolicznymi i ich rodzin. Spotkania takie stowarzyszenie organizuje od roku 2000. (Preferencje - zadania realizowane cyklicznie).

Zabawa jest organizowana przez profesjonalny zespół animatorów ze wsparciem

wolontariuszy stowarzyszenia.

Impreza kulturalno –rekreacyjna, mająca na celu integrację w grupie, tworzenie poczucia akceptacji samego siebie oraz budowę pozytywnej samooceny chorych.

Wspólna rodzinna impreza umożliwi poznanie się, przekazanie doświadczeń, co skutkuje zwiększeniem samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin.

W czasie imprezy indywidualne konsultacje dietetyczne.

Rozstrzygnięcie ogłaszanego corocznie konkursu kulinarnego na potrawy niskobiałkowe.

Uczestnicy przywożą potrawy sporządzone wg swoich przepisów, wraz z tymi przepisami i obliczeniem ilości poszczególnych składników w potrawie.

Jury złożone z dzieci ocenia je w sposób punktowy a zwycięzcy otrzymują nagrody.

Wszyscy zainteresowani mogą skorzystać z gotowych, sprawdzonych i bezpiecznych przepisów, co jest jednocześnie "szerokim" warsztatem kulinarnym i dietetycznym.

Podczas imprezy indywidualne konsultacje dietetyczne oraz konsultacje lekarzy specjalistów leczących dzieci z Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu oraz Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie.

Aby zapobiec izolacji, wyobcowaniu i dyskryminacji oraz zaktywizować ich społecznie i zawodowo, konieczne są planowe, ciągłe działania edukacyjno integracyjne. Przedstawiony projekt jest działaniem realizującymi opisane wyżej cele.

## **2. Opis potrzeb wskazujących na konieczność wykonania zadania publicznego, opis ich przyczyn oraz skutków**

Ze względu na rzadkość występowania schorzeń, nasze dzieci pochodzą z różnych środowisk, stąd istnieje ogromna bariera w postaci dotarcia na organizowane spotkania. Kilkugodzinne dojazdy i powroty chorych, niepełnosprawnych dzieci i młodzieży bardzo komplikują i utrudniają podejmowanie decyzji uczestnictwa w projektach.

Dlatego też, bardzo ważnym jest zapewnienie stałego kontaktu dla pozyskiwania informacji i porad w trudnych chwilach dla chorych i ich rodzin.

Dzieci chore na fenyloketonurię i rzadkie schorzenia metaboliczne, są pozbawione wszelkich możliwości wyjazdów z uwagi bezwzględna konieczność stosowania bardzo restrykcyjnej i kosztownej (od 5 do 15 krotność kosztów normalnej) eliminacyjnej diety niskobiałkowej, nie refundowanej przez NFZ.

Według aktualnej wiedzy medycznej niepełnosprawność chorych na fenyloketonurię i rzadkie schorzenia metaboliczne ma charakter trwały. Niepełnosprawność ta jest spowodowana wrodzoną, genetycznie uwarunkowaną chorobą metaboliczną.

Wszystkie dzieci chore na fenyloketonurię i schorzenia rzadkie uzyskują status niepełnosprawności od urodzenia na stałe, z przyczyną określoną kodem I1-I. Po ukończeniu 16 roku życia, w zależności od stanu zdrowia, mają orzekany stopień niepełnosprawności od lekkiego do znacznego.

Taki stan rzeczy powoduje konieczność prowadzenia ciągłych działań informacyjno-edukacyjno – rehabilitacyjnych mających na celu integrację środowiskową i społeczną tej grupy niepełnosprawnych.

Młodzież jest grupą chorych do których najtrudniej jest dotrzeć ze względów rozwojowych i "buntu pokoleniowego". Próby uświadomienia im zagrożeń wynikających z zaniechania diety i nieodwracalności skutków tego procesu jest rzeczą bardzo trudną i nie zawsze przynoszą zamierzony efekt. Dlatego tak ważnym jest ciągle przypominanie im ich specyfiki leczenia, co możemy realizować w trakcie cyklicznych spotkań.

Niepełnosprawność pacjentów ma ogromny wpływ na ograniczenie możliwości ich rozwoju zarówno społecznego jak i zawodowego a obciążenia materialne rodzin związane z koniecznością stosowania bardzo kosztownej, nie refundowanej diety wpływają na poziom ubóstwa i wykluczenia społecznego.

Aby zapobiec izolacji, wyobcowaniu i dyskryminacji oraz zaktywizować ich społecznie i zawodowo, konieczne są planowe, ciągłe działania informacyjno edukacyjno integracyjne.

Przedstawiony projekt jest działaniem realizującymi opisane wyżej cele.

### 3. Opis grup adresatów zadania publicznego

Projekt jest kierowany do beneficjentów z terenu woj. mazowieckiego. Chorych na ultra rzadkie choroby metaboliczne(RD) i na PKU.

Główny ośrodek referencyjny leczenia chorych na RD - Szpital Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu, chorych na PKU Instytut Matki i Dziecka w Warszawie.

Chorzy na fenyloketonurię i rzadkie genetyczne choroby metaboliczne z terenu woj. mazowieckiego.

Fenyloketonuria (PKU) i rzadkie choroby metaboliczne(RD), są wrodzonymi schorzeniami genetycznymi, występującymi z częstotliwością 1 na 8 000- 200 000 urodzeń. U podłoża choroby leży nieprawidłowość przemiany w organizmie chorego części aminokwasów.

O ile odpowiednio wcześnie nie zostanie zastosowane właściwe leczenie, gromadząca się w nadmiarze fenyloalanina uszkadza organizm dziecka, a w szczególności jego centralny układ nerwowy (mózg!), prowadząc nieuchronnie do upośledzenia umysłowego.

Leczenie polega na stosowaniu odpowiedniej diety eliminacyjnej w oparciu o preparaty lecznicze oraz specjalistyczne produkty niskobiałkowe (dzieci nie znają smaku; mięsa, wędlin, nabiału, serów, pieczywa, warzyw strączkowych itp. – praktycznie prawie bez ograniczeń, mogą jeść wybrane warzywa i owoce).

Należy pamiętać, że w terapii musimy uwzględniać indywidualną tolerancję poszczególnych aminokwasów.

Prowadzenie diety wymaga stałej kontroli poziomów aminokwasów w surowicy i nadzoru przez lekarzy specjalistów i dietetyków zajmujących się leczeniem choroby. Odpowiedzialność za efekty leczenia rozkłada się na działania wielozespołowe: lekarza, dietetyka, psychologa z najważniejszym udziałem samego chorego i jego rodziny.

W projekcie będzie uczestniczyło 100 osób niepełnosprawnych chorych na PKU i RD oraz 150 opiekunów (rodziny).

**4. Uzasadnienie potrzeby** dofinansowania z dotacji inwestycji związanych z realizacją zadania publicznego, w szczególności ze wskazaniem w jaki sposób przyczyni się to do podwyższenia standardu realizacji zadania.<sup>14</sup>

Nie dotyczy

**5. Informacja, czy w ciągu ostatnich 5 lat oferent/oferenci<sup>15</sup> otrzymał/otrzymali<sup>16</sup> dotację** na dofinansowanie inwestycji związanych z realizacją zadania publicznego z podaniem inwestycji, które zostały dofinansowane, organu który udzielił dofinansowania oraz daty otrzymania dotacji.<sup>17</sup>

Nie dotyczy

### 6. Zakładane cele realizacji zadania publicznego oraz sposób ich realizacji

Dla osób niepełnosprawnych:

1. Budowa świadomości - zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin, integracja środowiskowa i społeczna beneficjentów
2. Budowanie wiary w siebie i pozytywnej samooceny.
3. Samodzielne radzenie sobie w trudnych sytuacjach życiowych i społecznych. Zwiększenia aktywności życiowej i zaradności osobistej
4. Umiejętność wyznaczania celów i kreatywnego myślenia

Dla opiekunów i wolontariatu:

1. Podniesienie umiejętności pracy z osobami niepełnosprawnymi, w tym sprawowania nad



nimi opieki i udzielania pomocy w procesie ich rehabilitacji społecznej i zawodowej.

### 7. Miejsce realizacji zadania publicznego

Sękocin Stary, pow. Pruszków, woj. mazowieckie, Raszyn, ul Projektowana 27, Warszawa ul. Gagarina 7.

### 8. Opis poszczególnych działań w zakresie realizacji zadania publicznego<sup>18</sup>

- 1.Opracowanie programu, wybór ośrodka, uzgodnienia dietetyczne.
- 2.Nabór beneficjentów, powiadomienia, potwierdzenia, zakup żywności niskofenyloalaninowej, itp)
- 3.Realizacja programu kulturalno – integracyjnego.
- 4.Rozliczenie projektu

### 9. Harmonogram<sup>19</sup>

Zadanie publiczne realizowane w okresie od 01.11.2014 do 31.12.2014r.		
Poszczególne działania w zakresie realizowanego zadania publicznego <sup>20</sup>	Terminy realizacji poszczególnych działań	Oferent lub inny podmiot odpowiedzialny za działanie w zakresie realizowanego zadania publicznego
1.Opracowanie programu, uzgodnienia dietetyczne, nabór beneficjentów	01.11.2014-13.12.2014	Ars Vivendi
2.Realizacja programu integracyjnego	13.12.2014	Ars Vivendi
3.Realizacja działań dydaktyczno informacyjnych	13.12.2014	Ars Vivendi
4.Raport końcowy. Rozliczenie programu	31.12.2014	Ars Vivendi

### 10. Zakładane rezultaty realizacji zadania publicznego<sup>21</sup>

Rezultaty twarde:

- 1.Udział w imprezie kulturalno - integracyjnej dla 250 osób (porady, interwencje, konsultacje dietetyczne)

Rezultaty miękkie:

Dla osób niepełnosprawnych:

- 1.Pogłębienie wiedzy z zakresu dietyki - prawidłowe prowadzenie diety – dobre samopoczucie,
- 2..Budowa świadomości - zwiększenie samopomocy wśród niepełnosprawnych i ich rodzin, integracja środowiskowa i społeczna beneficjentów
- 3.Budowanie wiary w siebie i pozytywnej samooceny.
- 4.Samodzielne radzenie sobie w trudnych sytuacjach życiowych i społecznych. Zwiększenia aktywności życiowej i zaradności osobistej
5. Umiejętność wyznaczania celów i kreatywnego myślenia

Dla opiekunów i wolontariatu:

- 1.Podniesienie umiejętności pracy z osobami niepełnosprawnymi, w tym sprawowania nad nimi opieki i udzielania pomocy w procesie ich rehabilitacji społecznej i zawodowej.

Realizowane zadanie będzie powodowało szerszą współpracę środowiska pacjentów, zwiększenie samopomocy chorych i ich rodzin, pozytywną budowę postaw - co w efekcie przyniesie integrację środowiskową i społeczną beneficjentów.

Będzie to trwałym efektem oddziaływania programu na ostatecznych beneficjentów.

#### IV. Kalkulacja przewidywanych kosztów realizacji zadania publicznego

##### 1. Kosztorys ze względu na rodzaj kosztów:

Lp.	Rodzaj kosztów <sup>22</sup>	Ilość jednostek	Koszt jednostkowy (w zł)	Rodzaj miary	Koszt całkowity (w zł)	Z tego do pokrycia z wnioskowane j dotacji (w zł)	Z tego z finansowych środków własnych, środków z innych źródeł, w tym wpłat i opłat adresatów zadania publicznego <sup>23</sup> (w zł)	Koszt do pokrycia z wkładu osobowego, w tym pracy społecznej członków i świadczeń wolontariuszy (w zł)
I.	Koszty merytoryczne <sup>24</sup> po stronie Ars Vivendi: 1. Realizacja zad. (2 os x2mc) (Program, nabór, rezerwacje, umowy itp) 2. Wyżywienie - dieta 80PLNx100osób 3. Wyżywienie normal 50PLNx150osób 4. Program muzyczny- nagłośnienie 5. Opieka –animatorzy	4 100 150 1 1	1500 80 50 1500 2500	mc os os szt kpl	6000 8000 7500 1500 2500	3000 7000 0 0 0	3000 1000 7500 1500 2500	0
II.	Koszty obsługi <sup>25</sup> zadania publicznego, w tym koszty administracyjne po stronie Ars Vivendi: 1. Kierownik – koordynator	2	700	mc	1400	0	1400	0
III.	Inne koszty, w tym koszty wyposażenia i promocji po stronie Ars Vivendi.							
IV.	Koszty funkcjonowania jednostek							
IV	Ogółem				26900	10000	16900	0

##### 2. Przewidywane źródła finansowania zadania publicznego

1	Wnioskowana kwota dotacji	10000 zł	37,17%
2	Środki finansowe własne <sup>26</sup>	16900 zł	62,83%
3	Środki finansowe z innych źródeł ogółem (środki finansowe wymienione w pkt. 3.1 – 3.3 <sup>27</sup> )	0 zł	0%
3.1	Wpłaty i opłaty adresatów zadania publicznego <sup>28</sup>	0 zł	0%
3.2	Środki finansowe z innych źródeł publicznych (w szczególności: dotacje z budżetu państwa lub jednostki samorządu terytorialnego, funduszy celowych, środki z funduszy strukturalnych <sup>29</sup> )	0 zł	0%
3.3	pozostałe <sup>30</sup>	0 zł	0%
4	Wkład osobowy (w tym świadczenia wolontariuszy i praca społeczna członków)	0 zł	0%
5	Ogółem (środki wymienione w pkt 1-4)	26900 zł	100%

##### 3. Finansowe środki z innych źródeł publicznych<sup>31</sup> - Nie dotyczy.

Nazwa organu administracji publicznej lub innej jednostki sektora finansów publicznych	Kwota środków (w zł)	Informacja o tym, czy wniosek (oferta) o przyznanie środków został (-a) rozpatrzony (-a) pozytywnie, czy też nie został (-a) jeszcze rozpatrzony (-a)	Termin rozpatrzenia w przypadku wniosków (ofert) nierozpatrzonych do czasu złożenia oferty
		TAK/NIE <sup>32</sup>	
		TAK/NIE <sup>33</sup>	
		TAK/NIE <sup>34</sup>	
		TAK/NIE <sup>35</sup>	

Uwagi, które mogą mieć znaczenie przy ocenie kosztorysu:

.....  
.....  
.....

## V. Inne wybrane informacje dotyczące zadania publicznego

### 1. Zasoby kadrowe przewidywane do wykorzystania przy realizacji zadania publicznego<sup>36</sup>

1) dr inż. Agnieszka Kowalik – dietetyk Klinika Chorób Metabolicznych, Endokrynologii i Diabetologii, Instytut "Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka" w Warszawie  
2) Małgorzata Maćkowiak – 22 letnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi, Dyr. Stowarzyszenia.  
3) Stanisław Maćkowiak – kier projektu. 22 letnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi. Działacz NGO.  
4) Emilia Małek – pedagog. Wieloletnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi.  
5) Marzena Nelken Żbik – pedagog. Wieloletnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi.  
5) Patrycja Maćkowiak – organizator turystyki. Wieloletnie doświadczenie w pracy z niepełnosprawnymi.  
Obsługa organizacyjna oraz zajęcia integracyjne realizowane przez wolontariuszy stowarzyszenia z wieloletnim doświadczeniem w pracy z dziećmi i młodzieżą niepełnosprawną.

### 2. Zasoby rzeczowe oferenta/oferentów<sup>37</sup> przewidywane do wykorzystania przy realizacji zadania<sup>38</sup>

Stowarzyszenie dysponuje bazą lokalową w Raszynie przy ul. Projektowanej 27 z pełnym wyposażeniem biurowym oraz łącznością telefoniczną i Internetem, lokalem biurowym z wyposażeniem i łącznością, salą wykładową i gabinetem psychologicznym w Warszawie przy ul Gagarina 7, oraz doświadczoną kadrą wolontariuszy.

### 3. Dotychczasowe doświadczenia w realizacji zadań publicznych podobnego rodzaju (ze wskazaniem, które z tych zadań realizowane były we współpracy z administracją publiczną).

Zadania realizowane w ciągu ostatnich 4 lat.  
W ramach programu „Ars Vivendi Sztuka Życia”:

- 16.06.-30.11.2010r. Prowadzenie punktu informacyjno-konsultacyjnego, udzielającego wsparcia z zakresy choroby, zagadnień prawno administracyjnych oraz orzeczeń o niepełnosprawności itp. Współpraca MCPS.
- 18.07 – 01.08.2010 r. Turnus rehabilitacyjny Łopuszna . Współpraca PFRON.
- 28.05 – 15.12.2010r. Projekt pt. „Pomagamy sobie wzajemnie” - składowa wieloletniego programu edukacyjno - integracyjnego „Ars Vivendi – Sztuka Życia”.



Współpraca MCPS.

- 02.02 – 30.04.2011r. „Dieta światłem nadziei” pomoc rzeczowa oraz program edukacyjno - szkoleniowy dla osób niepełnosprawnych ich rodzin i wolontariuszy. Współpraca Wójt Gminy Raszyn.
- 02.07.2011-17.07.2011 turnus rehabilitacyjny w Ośrodku AZS Wilkasy – współpraca PFRON.
- 13.10.2011-16.10.2011 Europejska Konferencja ES PKU w Jachrance k/Warszawy. Uczestnictwo 300 osób.
- 20.10.2011-27.10.2011 Wyjazd integracyjno szkoleniowy do Wilkas (RD) - 70 osób. Współpraca MCPS -Samorząd Województwa Mazowieckiego,
- VII-XI 2011Poradnik dla chorych na RD -MSUD. 2000 egz. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego,
- 12.07.2011-30.11.2011 „Poznać i zrozumieć” - Prowadzenie poradnictwa psychologicznego, społeczno-prawnego oraz udzielanie informacji na temat przysługujących uprawnień, dostępnych usług, sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznej dla osób niepełnosprawnych. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego,
- Choinka 2011, 12 grudnia 2011r.- spotkanie integracyjno - szkoleniowe umożliwiające osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym – uczestnictwo 330 osób. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego,
- 23-25.07.2012 „Zobaczyć i zrozumieć - Przypki 2012”, – Organizowanie wsparcia dla osób niepełnosprawnych zagrożonych wykluczeniem społecznym o charakterze integracyjnym umożliwiających osobom niepełnosprawnym uczestnictwo w życiu społecznym. Współpraca - Zarząd Województwa Mazowieckiego.
- 07.09.2012-09.09.2012 w Sękocinie Starym. Konferencja PKU i RD -"Akademia Metaboliczna", Uczestniczyło 210 osób. Współpraca PFRON.
- „Nadzieja. Mamy ją w genach” - kampania społeczna rzecz integracji osób niepełnosprawnych z rzadkimi chorobami genetycznymi i przeciwdziałaniu ich dyskryminacji.
- „Wiedzieć więcej” – poradnik dla niepełnosprawnych, chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (RD- LCHAD) ich opiekunów, wolontariuszy i pracowników ochrony zdrowia. Wydanie 2000szt poradnika. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego.
- 12.12.2012r. Choinka 2012 - spotkanie integracyjno - szkoleniowe umożliwiające osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym –uczestnictwo 335 osób.
- Lipiec- październik 2013. „Wiedzieć więcej” – poradnik dla niepełnosprawnych, chorych na rzadkie, genetyczne choroby metaboliczne (RD- HOMOCYSTYNURIA) ich opiekunów, wolontariuszy i pracowników ochrony zdrowia. Wydanie 1500szt poradnika. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego.
- 14.12.2013r. Choinka 2013 - spotkanie integracyjno - szkoleniowe umożliwiające osobom niepełnosprawnym pełne uczestnictwo w życiu społecznym –uczestnictwo 450 osób. Współpraca Samorząd Województwa Mazowieckiego.
- Projekt POKL pt: "Wsparcie osób z wybranymi Zespołami Uwarunkowanymi Genetycznie" 01.10.2012 -30.11.2014. W 2013r projekcie uczestniczyło 175 osób w tym 80 niepełnosprawnych.

4. Informacja, czy oferent/oferenci<sup>39</sup> przewiduje(-ą) zlecać realizację zadania publicznego w trybie, o którym mowa w art. 16 ust. 7 ustawy dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

Nie dotyczy.

Oświadczam (-y), że:

- 1) proponowane zadanie publiczne w całości mieści się w zakresie działalności pożytku publicznego oferenta/offerentów<sup>40</sup>;
- 2) w ramach składanej oferty przewidujemy ~~pobieranie~~/niepobieranie<sup>41</sup> opłat od adresatów zadania;
- 3) oferent/oferenci<sup>42</sup> jest/są<sup>43</sup> związany(-ni) niniejszą ofertą do dnia 31.12.2014r.;
- 4) w zakresie związanym z otwartym konkursem ofert, w tym z gromadzeniem, przetwarzaniem i przekazywaniem danych osobowych, a także wprowadzaniem ich do systemów informatycznych, osoby, których te dane dotyczą, złożyły stosowne oświadczenia zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2002 r. Nr 101, poz. 926, z późn. zm.);
- 5) oferent/oferenci<sup>44</sup> składający niniejszą ofertę nie zalega (-ją)/zalega(-ją)<sup>45</sup> z opłacaniem należności z tytułu zobowiązań podatkowych/składek na ubezpieczenia społeczne<sup>46</sup>;
- 6) dane określone w części I niniejszej oferty są zgodne z Krajowym Rejestrem Sądowym/właściwą ewidencją<sup>47</sup>;
- 7) wszystkie podane w ofercie oraz załącznikach informacje są zgodne z aktualnym stanem prawnym i faktycznym.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy  
Chorym na Fenylketonurę  
i Choroby Rzadkie  
"Ans Vivendi" PKU RD  
05-090 Raszyn, ul. Projektowana 27

**PREZES**

**Stanisław Maćkowiak**

(podpis osoby upoważnionej  
lub podpisy osób upoważnionych  
do składania oświadczeń woli w imieniu  
oferenta/offerentów<sup>48</sup>  
Data 28.08.2014r.

Załączniki:

1. Kopia aktualnego odpisu z Krajowego Rejestru Sądowego, innego rejestru lub ewidencji<sup>49</sup>
2. W przypadku wyboru innego sposobu reprezentacji podmiotów składających ofertę wspólną niż wynikający z Krajowego Rejestru Sądowego lub innego właściwego rejestru - dokument potwierdzający upoważnienie do działania w imieniu oferenta(-ów).

Poświadczenie złożenia oferty<sup>50</sup>

MAZOWIECKIE CENTRUM  
POLITYKI SPOŁECZNEJ  
ul. Nowogrodzka 62A, 02-002 Warszawa

29.08.2014  
NIP: 526-23-80-101  
REGON: 016122452

Adnotacje urzędowe<sup>51</sup>

<sup>1</sup> Niepotrzebne skreślić.

<sup>2</sup> Niepotrzebne skreślić.

<sup>3</sup> Niepotrzebne skreślić.

<sup>4</sup> Niepotrzebne skreślić.