

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE**  
**Z DZIAŁALNOŚCI**  
**ALBA JULIA**  
**STOWARZYSZENIA PACJENTÓW Z CHOROBA**  
**RECKLINGHAUSENA I INNYMI CHOROBA MI**  
**Z GRUPY FAKOMATOZ**  
**ZA ROK 2007**

**I. INFORMACJE OGÓLNE**

**Nazwa Stowarzyszenia:**

*ALBA JULIA – STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI CHOROBA MI Z GRUPY FAKOMATOZ*

**Adres siedziby:**

*ul. Marii Skłodowskiej Curie 9 , 86-904 Bydgoszcz*

*e-mail: [albajulia.recklinghausen@gmail.com](mailto:albajulia.recklinghausen@gmail.com)*

*WWW.albajulia-.recklinghausen.pl*

**Numer Krajowego Rejestru Sądowego:**

***000250362***

**Data wpisu do Rejestru KRS:**

***06 luty 2006***

**Nr Rejestru Podmiotów Gospodarki Narodowej (Regon):**

***340136265***

**PKD:**

***91 31 Z***

**Numer Identyfikacji Podatkowej (NIP):**

***554 26 79 746***

### Konto bankowe:

**Bank BPH S.A. Oddział w Bydgoszczy ul. Chodkiewicza 15;  
85-056 Bydgoszcz  
nr rachunku: 61 1060 0076 0000 3200 0112 1897**

### Władze Stowarzyszenia

Władzami Stowarzyszenia są: Walne Zebranie Członków, Zarząd, Komisja Rewizyjna. Walne Zebranie Członków uchwała główne kierunki działania i rozwoju, wybiera jego władze. Zarząd zbiera się na swych posiedzeniach nie rzadziej niż raz na 3-miesiące w celu nakreślenia zadań operatywnych wynikających z programu działania.

Między posiedzeniami Zarządu realizację statutowych zadań Stowarzyszenia zapewniają jego członkowie, przy aktywnej współpracy pozostałych członków Stowarzyszenia.

Całością prac administracyjno-organizacyjnych zajmuje się Zarząd, pod kierownictwem Prezesa Zarządu, gdzie cały Zarząd posiada statutowe pełnomocnictwo w zakresie podejmowania decyzji, co umożliwi odpowiednią operatywność Stowarzyszenia.

### Członkowie Zarządu I-ej kadencji:

Prezes:	Wojtkiewicz Agnieszka
Wiceprezes:	Arndt Hanna
Wiceprezes:	Chłopecki Krzysztof
Członek Zarządu:	Wojtkiewicz Arkadiusz
Członek Zarządu:	Szkudlarek Lucyna
Członek Zarządu:	Prus Aneta
Członek Zarządu:	Knypel Andrzej

### Członkowie Komisji Rewizyjnej I-ej kadencji:

Członek :	Jaworska Anna
Członek :	Zduniak Jolanta
Członek ::	Buczyńska Anna

## **II. CELE, ZASADY, FORMY I ZAKRES DZIAŁALNOŚCI STATUTOWEJ**

**ALBA JULIA - STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI CHOROBA MI Z GRUPY FAKOMATOZ** jest organizacją pozarządową, dobrowolną, o zasięgu ogólnopolskim, dla realizacji celów statutowych może działać na terenie innych państw.

- Jest organizacją zrzeszającą osoby fizyczne, organizacją związaną dla integracji pacjentów i konsolidacji działań w zakresie ochrony zdrowia, terapii, rehabilitacji chorych z chorobami z grupy fakomatoz:

**Podstawowym celem** działalności Stowarzyszenia jest integracja środowiska pacjentów z chorobą Recklinghausena i innymi schorzeniami z grupy fakomatoz, ich rodzin, przyjaciół, osób leczących i wspomagających leczenie.

#### **Pozostałe cele statutowe to:**

- organizowanie konferencji, seminariów, szkoleń,
- organizowanie turnusów rehabilitacyjnych dla osób chorych i ich rodzin,
- publikowanie broszur, informatorów w celu poszerzenia wiedzy na temat fakomatoz, wśród chorych jak i ogółu społeczeństwa,
- promowanie w instytucjach organizujących świadczenia zdrowotne nowych procesów terapeutycznych (procedury medyczne, programy leczenia, leki itp.) niezbędnych dla leczenia chorób z grupy fakomatoz,
- popularyzowanie działalności stowarzyszenia,
- pozyskiwanie funduszy,
- utrzymywanie kontaktów z krajowymi i zagranicznymi stowarzyszeniami o podobnych celach,
- podejmowanie innych przewidzianych prawem działań dla realizacji celów Stowarzyszenia
- ochrona i promocja zdrowia,
- działalność charytatywna,
- działania na rzecz osób niepełnosprawnych,

#### **Szczegółowa klasyfikacja prowadzonej działalności wg klasyfikacji PKD:**

##### **Działalność nieodpłatna:**

1. działalność pozostałych organizacji członkowskich, gdzie indziej niesklasyfikowana (**9133Z**).

##### **Działalność odpłatna:**

1. nie prowadzono,

##### **Działalność gospodarcza:**

1. nie prowadzono,

### **III. DZIAŁALNOŚĆ STOWARZYSZENIA W ROKU 2007 (realizacja celów statutowych)**

Dnia, 06.02.2006 r. przy Klinice Pediatrii , Hematologii i Onkologii po rejestracji KRS, rozpoczęło działalność „ALBA JULIA”. STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBAŃ RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ Inicjatorami powstania Stowarzyszenia byli chorzy, rodzice dzieci leczonych w klinice, oraz sprzyjający nam lekarze. Zadaniem stowarzyszenia jest zrzeszanie przede wszystkim osób, zmagających się z niesłyszalną, trudną, przykłą, przewlekłą i nieuleczalną chorobą genetyczną – chorobą Recklinghausena, w literaturze medycznej określonej jako neurofibromatosis – NF.

NF dotyka 1 osobę na 3.5 tys. Jest niezależna od rasy, płci, szerokości geograficznej i sposobów odżywiania się (wg danych WHO). Od wielu lat na zachodzie Europy i w USA są prowadzone badania, które mają na celu wynalezienie leku na naszą chorobę. Dotychczas bez efektu, choć mamy na to nieustającą nadzieję.

Na szczególnie trudną sytuację chorych na Recklinghausena wpływa również ten fakt, że nasze problemy nie znajdują zrozumienia w Narodowym Funduszu Zdrowia. Choroby z grupy fakomatoz, najsilniejszą reprezentację jej stanowi właśnie Recklinghausen - nie są wpisane do koszyka świadczeń usług medycznych NFZ. Jest to bardzo poważny problem. Opieka nad nami jest wyzwaniem również formalnym dla lekarzy, którzy chcieliby zapewnić nam godną i kompleksową opiekę. We wszystkich krajach zachodniego świata działają poradnie, kliniki, szpitale dla chorych

na fakomatozy. W Polsce – nie mamy takiego miejsca. Czujemy się niepotrzebni, wyizolowani. Postawa NFZ powoduje u nas poczucie społecznego odrzucenia.

Jesteśmy szczęśliwi, że mamy kilku sprzyjających nam specjalistów – oddanych, życzliwych lekarzy. Swoją postawą przeczą, modnym ostatnio, powszechnym i nieprzychylnym stereotypom o służbie zdrowia. Jesteśmy im niesłychanie wdzięczni za to, co dla nas robią. Ale to dla nas jeszcze za mało. Potrzebne nam jest wsparcie wszelkich możliwych instytucji, nagłośnienia sytuacji. Potrzebujemy wiedzieć, że nie jesteśmy obojętni. Liczymy na to, że może kiedyś stosunek Narodowego Funduszu Zdrowia do nas się zmieni. Dla poszerzenia wiedzy o chorobach grupy Fakomatoz zorganizowaliśmy spotkania członków, na których przedstawiono kompendium wiedzy o tych chorobach. Udało się nam tematem „fakomatoz” zainteresować telewizję publiczną – TVP 2, oraz prasę. Obszerny reportaż o pacjentach poradni „fakomatoz” ukazał się w cyklu reportaży „Spróbujmy razem”. Wywiad z naszymi członkami ukazał się na łamach Expressu Bydgoskiego. Członkowie Stowarzyszenia włączyli się i nadal aktywnie uczestniczą w internetowym forum dyskusyjnym „[recklinghausen.onsi.pl](http://recklinghausen.onsi.pl)”. Na łamach tego forum członkowie naszego stowarzyszenia udzielają nie tylko informacji o chorobach z grupy „fakomatoz”. Służą pomocą w innych sprawach, nie tylko związanych z chorobą.

Stworzyliśmy własną stronę internetową [www.albajulia-recklinghausen.pl](http://www.albajulia-recklinghausen.pl). Na stronie tej zainteresowany znajdzie wszelkie informacje o „fakomatozach”, innych stowarzyszeniach i organizacjach, ciekawe „linki” do innych stron. Korzystamy również z zarejestrowanej wcześniej poczty elektronicznej:

[albajulia.recklinghausen@gmail.com](mailto:albajulia.recklinghausen@gmail.com)

W minionym roku 2007, mimo złożonych dokumentów nie udało się nam zarejestrować Stowarzyszenia jako Organizacji Pożytku Publicznego. Nadal jednak naszym zamiarem jest uzyskanie takiego statusu. W nadchodzącym roku 2008 dołożymy wszelkich starań, aby stowarzyszenie nasze uzyskało status organizacji pożytku publicznego.

## **6. Działalność gospodarcza**

W roku sprawozdawczym **2007** Stowarzyszenie nie prowadziło działalności gospodarczej.

## **7. Zagadnienia wewnętrzne Stowarzyszenia**

W okresie sprawozdawczym odbyły się 6 posiedzeń Zarządu, na których podjęto 9 uchwał. Tematyka posiedzeń koncentrowała się głównie wokół następujących zagadnień:

- sprawy wewnętrzne Stowarzyszenia (m.in. organizacja seminariów, opłacalność składek, przynależność członkowska, utworzenie nowej strony internetowej, zagadnienia finansowe, rejestracja stowarzyszenia jako Organizacja Pożytku Publicznego).

## **Szczegółowy wykaz uchwał Zarządu:**

**Uchwała Nr 1/2007** w sprawie wystąpienia z wnioskiem do KRS w Bydgoszczy o rejestrację Stowarzyszenia jako Organizacji Pożytku Publicznego,

**Uchwała Nr 2/2007** w sprawie skierowania do Ministerstwa Sprawiedliwości Departamentu Wykonania i Orzeczeń i Probacji w Warszawie wystąpienia o wpis do wykazu instytucji, organizacji społecznych, fundacji i stowarzyszeń, o których mowa w art. 47 i art. 49 k.k.

**Uchwała Nr 3/2007** w sprawie zwołania na dzień 14.04.2007 seminarium,

**Uchwała Nr 4/2007** w sprawie rejestracji nowej domeny dla strony internetowej,,

**Uchwała Nr 5/2007** w sprawie zatwierdzenia rocznego sprawozdania finansowego za rok obrotowy 2007,

**Uchwała Nr 6/2007** w sprawie zwołania na dzień 20.10.2007 seminarium,

**Uchwała Nr 7/2007** w sprawie zakupu cyfrowego aparatu fotograficznego,

**Uchwała Nr 8/2007** w sprawie zakupu ramowego planu pracy na 2008r,

**Uchwała Nr 9/2007** w sprawie przyjęcia planu wydatków na 2008r,

## **IV. KONTROLE**

W **2007** roku w Stowarzyszeniu nie została przeprowadzona żadna kontrola.

## **V. PRZYCHODY I KOSZTY**

- 1. Uzyskane przychody w podziale na kategorie**

<b>przychody z działalności statutowej</b>	<b>2.984,45</b>
w tym: ze składek członkowskich:	1.800,00
z dotacji i darowizn :	1.184,10
<b>przychody finansowe</b>	<b>0,35</b>
<b>pozostałe przychody</b>	-
- 2. Poniesione koszty w podziale na kategorie**

<b>koszty realizacji celów statutowych</b>	<b>3.420,48</b>
w tym:	
<b>koszty administracyjne</b>	<b>2.519,98</b>
<b>podatki i opłaty</b>	<b>900,50</b>

## **VI. POZOSTAŁE INFORMACJE FINANSOWE**

1. Stowarzyszenie w **2007 r.** nie udzielało pożyczek.
2. Stowarzyszenie w **2007 r.** nie nabyło obligacji lub akcji w Spółkach prawa handlowego.
3. Stowarzyszenie w **2007 r.** nie nabyło nieruchomości.
4. Nie dokonywano przyjęć do ewidencji środków trwałych.
5. Wartość aktywów obrotowych wykazanych w bilansie za **2007 rok: 5.968,90**

## **VII. ZATRUDNIENIE**

1. Stowarzyszenie w 2007 roku nie zatrudniało pracowników do realizacji zadań statutowych .  
Obsługa prawna, finansowa, obsługa imprez, czynności porządkowe oraz inne usługi wykonywane były na podstawie pracy na zasadzie wolontariatu.
2. Członkowie Zarządu i innych Organów Stowarzyszenia pełnią swe funkcje społecznie.
3. Prace na zasadzie wolontariatu świadczone na rzecz Stowarzyszenia, obejmujące m.in. przygotowywanie i prowadzenie imprez, pomoc biurowo-administracyjną, pomoc prawną, inne konsultacje specjalistyczne szacuje się na ok. 390 godz

## **VIII. Obowiązki sprawozdawczo-rozliczeniowe**

1. Stowarzyszenie składa deklarację podatkową: **CIT-8**
2. Stowarzyszenie nie jest płatnikiem VAT. Nie posiada zobowiązań podatkowych na **31.12.2007r.**
3. Zgodnie z art. 17 ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych z dnia **15 lutego 1992 r.** dochody Stowarzyszenia przeznaczone na realizację celów statutowych są wolne od podatku.