

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE  
Z DZIAŁALNOŚCI  
ALBA JULIA  
STOWARZYSZENIA PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA  
I INNYMI CHOROBA MI Z GRUPY FAKOMATÓZ  
ZA ROK 2008**

**I. INFORMACJE OGÓLNE**

**Nazwa Stowarzyszenia:**

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

**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 operacyjnych 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 zawiązaną 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. ochrona i promocja zdrowia **86 90 E**
2. działalność charytatywna **88 99 Z**
3. działanie na rzecz osób niepełnosprawnych **88 10 Z**
4. działanie na rzecz osób niepełnosprawnych **88 91 Z**
5. publikowanie broszur i informatorów w celu poszerzenia wiedzy na temat fakomatoz, wśród chorych jak i ogółu społeczeństwa **58 19 Z,**
6. publikowanie broszur i informatorów w celu poszerzenia wiedzy na temat fakomatoz, wśród chorych jak i ogółu społeczeństwa **58 19 Z,**

##### **Działalność odpłatna:**

1. nie prowadzono,

##### **Działalność gospodarcza:**

1. nie prowadzono,

### **III. DZIAŁALNOŚĆ STOWARZYSZENIA W ROKU 2008 (realizacja celów statutowych)**

Stowarzyszenie zrzesza osoby, zmagającymi się z niesłyszalną, przykrą, przewlekłą i nieuleczalną chorobą genetyczną – chorobą Recklinghausena, w literaturze medycznej określonej jako neurofibromatosis – **NF**. Członkami i sympatykami naszego stowarzyszenia są również i inne osoby dotknięte chorobami zaliczanymi do grupy „fakomatoz”. Prowadzone na zachodzie Europy i w USA badania, niestety nie doprowadziły do wynalezienia leku na naszą chorobę.

Brak zrozumienia ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia spowodował, że choroby z grupy „fakomatoz” nadal nie są wpisane do koszyka świadczeń usług medycznych. W dalszym ciągu opieka nad znaczną grupą pacjentów pozostaje

wyzwaniem formalnym dla tych wszystkich lekarzy, który chcieliby zapewnić nam godną i kompleksową pomoc. W odróżnieniu do państw zachodnich gdzie świetnie działają poradnie, kliniki, szpitale dla chorych na „fakomatozy” utworzenie takich placówek w Polsce – pozostaje w sferze marzeń. Niepokoi również fakt, że wciąż w Polsce rośnie liczba chorych pacjentów z różnym stopniem niepełnosprawności – przede wszystkim ruchowej a spowodowanej przez „fakomatozy”. Działalność naszego Stowarzyszenia, pomimo skromnych możliwości finansowych członków i bardzo skromnej pomocy ze strony sponsorów, pozwala na realizację działań statutowych. Podjęte przez członków Stowarzyszenia działania zmierzające do uzyskania statusu Organizacji Pożytku Publicznego dały nadzieję na poprawę status quo wszystkich chorych.

#### W 2008 ROKU WŚRÓD PROWADZONYCH PRZEZ STOWARZYSZENIE ZADAŃ NALEŻY WYMIENIĆ

- Dla poszerzenia wiedzy o chorobach grupy Fakomatoz zorganizowaliśmy kolejne spotkanie członków, na którym rozszerzono kompendium wiedzy o tych chorobach. Na zorganizowanym w dniu 10.05.2008 w siedzibie Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu (Collegium Medium w Bydgoszczy) seminarium zaproszeni specjaliści :
  - - dr n. med. **Magdalena Trzcńska** z Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu (Collegium Medicum w Bydgoszczy) — omówiła problemy dotyczące zaburzeń poznawczych i emocjonalnych, które występują u dzieci z nerwiakowatością typu pierwszego („Dysfunkcje poznawcze i zaburzenia emocjonalne u dzieci z nerwiakowatością typu pierwszego”).

Po wygłoszonej prelekcji obecni na spotkaniu specjaliści odpowiadali na pytania zainteresowanych osób oraz przeznaczyli dużą ilość czasu na indywidualne rozmowy z przybyłymi na spotkanie.

- Ze względu na skromne środki finansowe Stowarzyszeniu ponownie nie udało się publikacja broszur i informatorów, niemniej jednak dzięki własnej stronie internetowej [www.albajulia-recklinghausen.pl](http://www.albajulia-recklinghausen.pl) docieramy z informacją już do wszystkich zainteresowanych problematyką Fakomatoz. Na stronie tej zainteresowany znajdzie nie tylko wszelkie informacje o „fakomatozach”, innych stowarzyszeniach i organizacjach, a także ciekawe „linki” do innych stron. Na stronie tej umieszczone są również – opracowania, artykuły oraz prace naukowe poświęcone tematyce „fakomatoz”.
- Dynamicznie rozwinęło się stworzone przez naszych członków forum dyskusyjne [recklinghausen.onsi.pl](http://recklinghausen.onsi.pl) Poświęcone jest ono, w dużej mierze poszerzaniu wiedzy o chorobach genetycznych. Dzięki aktywności naszych członków i sympatyków stworzyliśmy niecodzienną bazę danych zawierającą adresy kontaktowe do liczego grona specjalistów i klinik, które w programie swojego leczenia uwzględniły zespół chorób z grupy „fakomatoz”. Zainteresowani znajdują w tematyce forum informacje o prawnych aspektach choroby, Collegium Medicum np. dotyczących niepełnosprawności, orzecznictwa itd. Na łamach tego forum członkowie naszego stowarzyszenia służą pomocą w innych sprawach, nie tylko związanych z przebiegiem choroby. Forum [recklinghausen.onsi.pl](http://recklinghausen.onsi.pl) dla wielu osób, u których zdiagnozowano choroby genetyczne jest jedynym źródłem rzetelnej informacji.
- Dzięki istniejącemu aktywnemu adresowi poczty elektronicznej [albajulia.recklinghausen@gmail.com](mailto:albajulia.recklinghausen@gmail.com) mamy bieżący kontakt z osobami i instytucjami zainteresowanymi z problematyką „fakomatoz”
- W 2008 roku podjęliśmy starania o współpracę z organizacjami międzynarodowymi takimi jak NF Europe oraz organizacją Von Recklinghausen Gesellschaft e .V. Bundesverband Neurofibromatose w Hamburgu,
- Ze względu na skromne środki finansowe nie udało nam się w roku 2008 zorganizować turnusu rehabilitacyjnego dla chorych i ich rodzin,

W mienionym roku 2008, mimo złożonych dokumentów nie udało się nam zarejestrować Stowarzyszenia jako Organizacji Pożytku Publicznego. Nadal jednak naszym zamiarem jest uzyskanie takiego statusu. W nadchodzącym roku 2009 dołożymy wszelkich starań, aby stowarzyszenie nasze uzyskało taki status.

## **6. Działalność gospodarcza**

W roku sprawozdawczym **2008** Stowarzyszenie nie prowadziło działalności gospodarczej.

## **7. Zagadnienia wewnętrzne Stowarzyszenia**

W okresie sprawozdawczym odbyło się 5 posiedzeń Zarządu, na których podjęto 6 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 1/2008** w sprawie Zwołania Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia,

**Uchwała Nr 2/2008** w sprawie ponownego wystąpienia z wnioskiem do Krajowego rejestru Sądowego o ponowną rejestrację Stowarzyszenia Alba Julia jako Organizacji Pożytku Publicznego,

**Uchwała Nr 3/2008** w sprawie ponownego skierowania wniosku do Ministerstwa Sprawiedliwości Departamentu Wykonania Orzeczeń i Probacji w Warszawie, o wpis do wykazu i instytucji, organizacji społecznych, fundacji i stowarzyszeń, o których mowa w art. 47 i art. 49 k.k. prowadzonego przez Ministra Sprawiedliwości,

**Uchwała Nr 5/2008** w sprawie zatwierdzenia rocznego sprawozdania finansowego za rok obrotowy 2007,

**Uchwała Nr 6/2008** w sprawie zwołania Walnego Zebrania Członków w nowym terminie dla umożliwienia prawomocnego podejmowania uchwał

**Uchwała Nr 7/2008** w sprawie zakupu ramowego planu pracy na 2008r,

**Uchwała Nr 8/2008** w sprawie przyjęcia planu wydatków na 2008r,

## **IV. KONTROLE**

W **2008** 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>1.480,00 zł</b>
w tym: ze składek członkowskich:	1.480,00 zł
z dotacji i darowizn	-
<b>przychody finansowe</b>	<b>0,22 zł</b>
<b>pozostałe przychody</b>	<b>-</b>

### **2. Poniesione koszty w podziale na kategorie**

<b>koszty realizacji celów statutowych</b>	<b>2.269,40 zł</b>
w tym:	

koszty administracyjne  
podatki i opłaty

1.951,10 zł  
318,30 zł

## **VI. POZOSTAŁE INFORMACJE FINANSOWE**

1. Stowarzyszenie w **2008 r.** nie udzielało pożyczek.
2. Stowarzyszenie w **2008 r.** nie nabyło obligacji lub akcji w Spółkach prawa handlowego.
3. Stowarzyszenie w **2008 r.** nie nabyło nieruchomości.
4. Nie dokonywano przyjęć do ewidencji środków trwałych. Wartość aktywów obrotowych Stowarzyszenia wykazana w bilansie za **2008 rok**:
5. Wartość aktywów obrotowych wykazanych w bilansie za **2008 rok**: **2.173,71 zł.**

## **VII. ZATRUDNIENIE**

1. Stowarzyszenie w 2008 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. 485 godzin.

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

1. Stowarzyszenie składa deklarację podatkowe: **CIT-8**
2. Stowarzyszenie nie jest płatnikiem VAT. Nie posiada zobowiązań podatkowych na **31.12.2008 r.**
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.