

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE  
Z DZIAŁALNOŚCI  
ALBA JULIA  
STOWARZYSZENIA PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA  
I INNYMI CHOROBIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ  
ZA ROK 2009**

**I. INFORMACJE OGÓLNE**

**Nazwa Stowarzyszenia:**

**ALBA JULIA – STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA  
I INNYMI CHOROBIAMI 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*

**Data uzyskania statusu Organizacji Pożytku Publicznego (wpisu do Rejestru KRS):**

*19 luty 2009*

**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 umożliwia odpowiednią operatywność Stowarzyszenia.

## **Członkowie Zarządu II- ej kadencji:**

Prezes:	<b>Wojtkiewicz Agnieszka</b>
Wiceprezes:	<b>Arndt Hanna</b>
Wiceprezes:	<b>Chlopecki Krzysztof</b>
Członek Zarządu:	<b>Wojtkiewicz Arkadiusz</b>
Członek Zarządu:	<b>Szkudlarek Lucyna</b>
Członek Zarządu:	<b>Prus Aneta</b>
Członek Zarządu:	<b>Knypel Andrzej</b>

## **Członkowie Komisji Rewizyjnej II- ej kadencji:**

Członek :	<b>Jaworska Anna</b>
Członek :	<b>Zduniak Jolanta</b>
Członek ::	<b>Buczyńska Anna</b>

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

### **ALBA JULIA - STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI CHOROBAMI 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, 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.
- tworzenie funduszy na rzecz badań nad chorobą Recklinghausena i innymi schorzeniami z grupy fakomatoz oraz edukacja lekarzy w zakresie nowoczesnych metod leczenia.

**Pozostałe cele statutowe to:**

- szerzenie wiedzy o chorobie Recklinghausena i innych schorzeniach z grupy fakomatoz za pomocą prowadzenia działalności edukacyjnej, szkoleniowej i wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami;
- tworzenia miejsc, gdzie można się zwrócić po pierwszą informację i pomoc w zmaganiu się z efektami choroby;
- organizowania turnusów rehabilitacyjnych dla osób chorych na schorzenia z grupy fakomatoz i ich rodzin;
- pomocy w pozyskiwaniu środków na pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji osób chorych na schorzenia z grupy fakomatoz,
- współdziałania w organizowaniu konferencji naukowych i wykładów służących popularyzacji wiedzy o chorobach z grupy fakomatoz;
- współpracy ze środowiskami lekarskimi w celu rozpowszechniania wiedzy medycznej i technik z zakresu chorób z grupy fakomatoz z innych krajów;
- współpracy z krajowymi, zagranicznymi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania;
- stymulowania badań naukowych i wzajemnej współpracy lekarzy specjalistów w kraju i na świecie;
- współdziałania z organami władzy i administracji państwowej oraz innymi uczestnikami życia publicznego;
- pozyskiwania sponsorów i ofiarodawców, których darowizny umożliwią realizację celów stowarzyszenia;

przy czym działalność wskazana w punktach powyższych ma charakter nieodpłatny.

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

### **Działalność nieodpłatna:**

- szerzenie wiedzy o chorobie Recklinghausena i innych schorzeniach z grupy fakomatoz za pomocą prowadzenia działalności edukacyjnej, szkoleniowej i wydawniczej zgodnie z obowiązującymi przepisami - **86 90 E**
- tworzenie miejsc, gdzie można się zwrócić po pierwszą informację i pomoc w zmaganiu się z efektami choroby - **88 99 Z**
- organizowanie turnusów rehabilitacyjnych dla osób chorych na schorzenia z grupy fakomatoz i ich rodzin - **88 10 Z**
- organizowanie turnusów rehabilitacyjnych dla osób chorych na schorzenia z grupy fakomatoz i ich rodzin – **88 91 Z**
- pomocy w pozyskiwaniu środków na pokrycie kosztów leczenia i rehabilitacji osób chorych na schorzenia z grupy fakomatoz - **88 99 Z**
- współudział w organizowaniu konferencji naukowych i wykładów służących popularyzacji wiedzy o chorobach z grupy fakomatoz - **85 59 B**
- współpracy ze środowiskami lekarskimi w celu rozpowszechniania wiedzy medycznej i technik z zakresu chorób z grupy fakomatoz z innych krajów - **85 59 B**
- współpracy z krajowymi, zagranicznymi i międzynarodowymi stowarzyszeniami o podobnych celach działania – **94 99 Z**
- stymulowania badań naukowych i wzajemnej współpracy lekarzy specjalistów w kraju i na świecie - **74 90 Z**
- współdziałania z organami władzy i administracji państwowej oraz innymi uczestnikami życia publicznego - **84 12 Z**
- pozyskiwania sponsorów i ofiarodawców, których darowizny umożliwią realizację celów stowarzyszenia - **88 99 Z**

### **Działalność odpłatna:**

1. nie prowadzono,

### **Działalność gospodarcza:**

1. nie prowadzono,

### III. DZIAŁALNOŚĆ STOWARZYSZENIA W ROKU 2009 (realizacja celów statutowych)

Stowarzyszenie zrzesza osoby, zmagającymi się z rzadką ( WHO mniej niż 5 na 10000 osób w populacji) trudną, przykrą, przewlekłą i nieuleczalną chorobą genetyczną – chorobą Recklinghausena, w literaturze medycznej określonej jako neurofibromatosis – **NF**. Członkami i sympatykami naszego stowarzyszenia są również osoby dotknięte innymi chorobami zaliczanymi do grupy „fakomatoz”. Prowadzone na zachodzie Europy i w USA badania, do dnia dzisiejszego nie doprowadziły do wynalezienia leku na tę 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 lekarzy, którzy chcieliby zapewnić nam godną i kompleksową pomoc. W odróżnieniu do państw zachodnich, gdzie świetnie działają poradnie, kliniki, szpitale dla chorych na „fakomatozy” utworzenie tego typu ośrodków referencyjnych w Polsce pozostaje w sferze marzeń.

Chorzy z fakomatozami zasilają również liczną grupę osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym, umiarkowanym lub równoważnym – o niezdolności do pracy.

Działalność Stowarzyszenia, pomimo skromnych możliwości finansowych członków i niewielkiej pomocy sponsorskiej 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 2009 ROKU WŚRÓD PROWADZONYCH PRZEZ STOWARZYSZENIE ZADAŃ NALEŻY WYMIENIĆ

- Uzyskanie statusu Organizacji Pożytku Publicznego
- Seminarium naukowe, zorganizowane dla członków i sympatyków Stowarzyszenia - dla poszerzenia wiedzy o chorobach grupy fakomatoz . Na seminarium, zorganizowanym w dniu 18.04.2009 w siedzibie Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu (Collegium Medium w Bydgoszczy) odbył się m.in. wykład:
  - pana Arkadiusza Piotrowskiego z University of Alabama At Birmingham, pracownikiem zespołu Profesor Ludwine Messian , z tytułowany „**Metylacja DNA oraz subchromosomalne rearanżacje strukturalne jako towarzyszące czynniki sprawcze w Schwannomatosi (NF3)**” – poszukiwania z zastosowaniem mikromacierzy DNA.
  - prezes Stowarzyszenia, dr Agnieszki Wojtkiewicz na temat nowości w badaniach klinicznych mających zastosowanie do diagnostyki i leczenia fakomatoz, ze szczególnym uwzględnieniem NF.
  - w części dyskusyjnej seminarium zaproszeni specjaliści odpowiadali na liczne pytania zainteresowanych osób oraz odbyli szereg rozmów indywidualnych
- Ze względu na skromne środki finansowe Stowarzyszenie nie zrealizowało w roku 2009 statutowego założenia dot. publikacji papierowej broszur i informatorów na temat chorób. Własna strona internetowa [www.albajulia-recklinghausen.pl](http://www.albajulia-recklinghausen.pl) pozwala w dużej części na dotarcie do zainteresowanych tą tematyką osób. Na stronie tej umieszczone są informacje o „fakomatozach” (opracowania, artykuły oraz prace naukowe) i innych, pokrewnych stowarzyszeniach i organizacjach.

Dynamicznie rozwinęło się stworzone przez naszych członków forum dyskusyjne [www.recklinghausena.onsi.pl](http://www.recklinghausena.onsi.pl). Stało się ono platformą wymiany informacji oraz doświadczeń związanych z problematyką życia społeczno-zdrowotnego osób obciążonych fakomatozami i poszerzaniu wiedzy o nich. Dzięki aktywności naszych członków i sympatyków udało się stworzyć niecodzienną bazę, zawierającą adresy kontaktowe do specjalistów, którzy w programie leczenia uwzględniły zespoły chorobowe z grupy „fakomatoz”. Zainteresowani znajdują w tematyce forum również informacje i porady socjalno-prawne, dotyczące świadczeń społecznych, niepełnosprawności, orzecznictwa itd. Na łamach forum członkowie naszego Stowarzyszenia służą pomocą w wielu sprawach, nie tylko związanych z przebiegiem choroby. Forum [www.recklinghausena.onsi.pl](http://www.recklinghausena.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”
- Ze względu na skromne środki finansowe nie udało nam się w roku 2009 zorganizować turnusu rehabilitacyjnego dla chorych i ich rodzin,

## **6. Działalność gospodarcza**

W roku sprawozdawczym 2009 Stowarzyszenie nie prowadziło działalności gospodarczej.

## **7. Zagadnienia wewnętrzne Stowarzyszenia**

W okresie sprawozdawczym odbyły się 11 posiedzeń Zarządu, na których podjęto 9 uchwał. Tematyka posiedzeń koncentrowała się głównie wokół następujących zagadnień:

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

### **Szczegółowy wykaz uchwał Zarządu:**

**Uchwała Nr 1/2009** w sprawie ustalenia składu nowego Zarządu.

**Uchwała Nr 2/2009** w sprawie uzupełnienia i przekazania dokumentacji do Sądu Rejonowego w Bydgoszczy Krajowego Rejestru Sądowego o rejestrację Stowarzyszenia Alba Julia jako Organizacji Pożytku Publicznego.

**Uchwała Nr 3/2009** w sprawie ponownego uzupełnienia i przekazania dokumentacji do Sądu Rejonowego w Bydgoszczy Krajowego Rejestru Sądowego o rejestrację Stowarzyszenia Alba Julia jako Organizacji Pożytku Publicznego.

**Uchwała Nr 4/2008** w sprawie uregulowania należności finansowych Stowarzyszenia.

**Uchwała Nr 5/2009** w sprawie uregulowania należności finansowych Stowarzyszenia.

**Uchwała Nr 6/2009** w sprawie zatwierdzenia rocznego sprawozdania finansowego i pokrycia strat za 2009 rok

**Uchwała Nr 7/2009** w sprawie projektu ulotki promującej przekazanie 1% podatku na rzecz Stowarzyszenia.

**Uchwała Nr 8/2009** w sprawie ramowego planu pracy na 2010r.

**Uchwała Nr 9/2009** w sprawie przyjęcia planu wydatków na 2010r.

#### **IV. KONTROLE**

W 2009 roku w Stowarzyszeniu nie została przeprowadzona żadna kontrola.

#### **V. PRZYCHODY I KOSZTY**

<b>1. Uzyskane przychody w podziale na kategorie</b>	
<b>przychody z działalności statutowej</b>	<b>1.290,00 zł</b>
w tym:	
<b>ze składek członkowskich</b>	<b>1.290,00 zł</b>
<b>z dotacji i darowizn</b>	
<b>przychody finansowe</b>	<b>0,11 zł</b>
<b>pozostałe przychody</b>	
<b>2. Poniesione koszty w podziale na kategorie</b>	
<b>koszty realizacji celów statutowych</b>	<b>1.640,18 zł</b>
w tym:	
<b>koszty administracyjne</b>	<b>1.333,28 zł</b>
<b>podatki i opłaty</b>	<b>306,90 zł</b>

#### **VI. POZOSTAŁE INFORMACJE FINANSOWE**

1. Stowarzyszenie w 2009 r. nie udzielało pożyczek.
2. Stowarzyszenie w 2009 r. nie nabyło obligacji lub akcji w Spółkach prawa handlowego.
3. Stowarzyszenie w 2009 r. nie nabyło nieruchomości.
4. Nie dokonywano przyjęć do ewidencji środków trwałych. Wartość aktywów obrotowych Stowarzyszenia wykazana w bilansie za 2009 rok:
5. Wartość aktywów obrotowych wykazanych w bilansie za 2009 rok: **2.405,94 zł.**

## **VII. ZATRUDNIENIE**

1. Stowarzyszenie w **2009** 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. **523** godziny.

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

1. Stowarzyszenie składa deklarację podatkowe: **CIT-8**
2. Stowarzyszenie nie jest płatnikiem VAT. Nie posiada zobowiązań podatkowych na **31.12.2009r.**
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.