

| | |
|---|--|
| Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej | Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego |
| | za rok 2014 |

- Formularz należy wypełnić w języku polskim;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).

| | |
|--|------------|
| Data zamieszczenia sprawozdania | 2015-07-14 |
|--|------------|

I. Dane organizacji pożytku publicznego

| | | | |
|---|--|--------------------------------|-----------------------|
| 1. Nazwa organizacji | ALBA JULIA - STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBAŁ RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ | | |
| 2. Adres siedziby i dane kontaktowe | Kraj POLSKA | Województwo KUJAWSKO-POMORSKIE | Powiat M. BYDGOSZCZ |
| Gmina M. BYDGOSZCZ | Ulica MARII SKŁODOWSKIEJ-CURIE | Nr domu 9 | Nr lokalu |
| Miejscowość BYDGOSZCZ | Kod pocztowy 86-904 | Poczta BYDGOSZCZ | Nr telefonu 602742732 |
| Nr faksu | E-mail alba-julia@alba-julia.pl | Strona www www.alba-julia.pl | |
| 3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym | | | |
| 4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego | 2009-02-19 | | |
| 5. Numer REGON | 34013626500000 | 6. Numer KRS | 0000250362 |

| |
|---|
| 7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i> |
|---|

| Imię i nazwisko | Funkcja | Wpisany do KRS |
|------------------------|------------------------------------|----------------|
| Dorota Korycińska | Prezes Zarządu Stowarzyszenia | TAK |
| Małgorzata Drobotowicz | v-ce Prezes Zarządu Stowarzyszenia | TAK |
| Andrzej Knypel | v-ce Prezes Zarządu Stowarzyszenia | TAK |
| Bożena Lipińska | v-ce Prezes Zarządu Stowarzyszenia | TAK |
| Hanna Arndt | Członek Zarządu Stowarzyszenia | TAK |
| Krystyna Piasecka | Członek Zarządu Stowarzyszenia | TAK |
| Aneta Prus | Członek Zarządu Stowarzyszenia | TAK |
| Krzysztof Chłopecki | Członek Zarządu Stowarzyszenia | TAK |

| 8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i> | Imię i nazwisko | Funkcja | Wpisany do KRS |
|---|-------------------------|-----------------------------------|----------------|
| | Katarzyna Świąder | Sekretarz Komisji Rewizyjnej | TAK |
| | Izabela Marecka-Chochół | Członek Komisji Rewizyjnej | TAK |
| | Jolanta Zduniak | Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej | TAK |

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

| | |
|--|---|
| 1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację | <p>Alba Julia-Stowarzyszenie Pacjentów z Chorobą Recklinghausena i innymi chorobami z grupy fakomatoz zrzesza osoby obciążone rzadkimi schorzeniami genetycznymi. Stowarzyszenie od wielu lat prowadzi działania zmierzające do poprawy sytuacji osób obciążonych fakomatozami, w szczególności neurofibromatozami.</p> <p>Ze względu na rzadkość schorzeń, pacjenci mają utrudniony dostęp do specjalistycznej opieki medycznej.</p> <p>W 2014 roku braliśmy udział w licznych konferencjach, spotkaniach roboczych i konferencjach dotyczących sytuacji osób obciążonych rzadkimi schorzeniami, m.in w:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zespole ds. Chorób Rzadkich w Ministerstwie Zdrowia, - Parlamentarnym Zespole ds. Chorób Rzadkich - Komisji Zdrowia Sejmu RP, - konferencji 7th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products w Berlinie na zaproszenie Krajowego Forum Orphan - spotkaniach organizowanych przez Ministerstwo Pracy i Opieki Społecznej tzw. "spotkaniach okrągłego stołu" , w części dotyczącej orzecznictwa i funkcjonowania opiekunów osób niepełnosprawnych. <p>Stowarzyszenie jest zaangażowane w działania dot. powstania tzw centrów referencyjnych dla chorób rzadkich szczególnie dla neurofibromatozy i innych fakomatoz. Brało udział w tzw.mapowaniu sieci referencyjnych dla tej grupy schorzeń.</p> <p>Braliśmy również udział w obchodach Światowego Dnia Chorego i Światowego Dnia Chorób Rzadkich. Uczestniczyliśmy w szkoleniach organizowanych przez Instytut Praw Pacjenta.</p> <p>Stowarzyszenie przystąpiło do Koalicji "Siła w Genach" wspólnie z Fundacją Matio i Stowarzyszeniem Pradera Willego.</p> <p>Stale udzielamy wsparcia informacyjnego, prowadzimy stronę internetową oraz FP na Facebook'u.</p> |
|--|---|

| | | |
|---|---|---|
| 1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji) | <input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) | <input type="checkbox"/> województwo |
| | <input type="checkbox"/> gmina | <input type="checkbox"/> kilka województw |
| <input type="checkbox"/> kilka gmin | <input checked="" type="checkbox"/> cały kraj | |
| <input type="checkbox"/> powiat | <input type="checkbox"/> poza granicami kraju | |
| <input type="checkbox"/> kilka powiatów | | |

2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

| | | | |
|--|----------------|-----|--|
| 2.1. Liczba odbiorców działań organizacji (Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne) | Osoby fizyczne | 110 | |
| | Osoby prawne | 0 | |

| | |
|---|-------------------------------|
| 2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała (Np. zwierzęta, zabytki) | osoby niepełnosprawne i chore |
|---|-------------------------------|

3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

| | |
|---|---|
| 3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego | <input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie |
|---|---|

| | |
|--|--|
| 3.2. Należy wskazać nie więcej niż trzy najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2010 r. Nr 234, poz. 1536, z późn. zm.), zaczynając od najważniejszej wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności | |
|--|--|

| Sfera działalności pożytku publicznego | Przedmiot działalności |
|---|--|
| działalność na rzecz osób niepełnosprawnych | <p>- udział w spotkaniach roboczych organizowanych przez Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej (tzw. spotkaniach okrągłego stołu), w działaniach dotyczących przede wszystkim:</p> <ul style="list-style-type: none"> - orzecznictwa, z ujęciem problematyki osób, których niepełnosprawność wynika z przebiegu rzadkich schorzeń genetycznych, - sytuacji opiekunów osób niepełnosprawnych, szczególnie kwestii dotyczących przeciwdziałaniu ich wykluczeniu społecznemu i zawodowemu - systemu świadczeń pielęgnacyjnych dla opiekunów, pozostających bez środków do życia po wygaśnięciu świadczenia |
| ochrona i promocja zdrowia | <p>Stowarzyszenie brało udział w działaniach zmierzających do poprawy sytuacji osób obciążonych rzadkimi schorzeniami genetycznymi, poprzez udział w licznych konferencjach, debatach i spotkaniach roboczych organizowanych m. in. przez:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ministerstwo Zdrowia – spotkania dot. planowanego stworzenia w Polsce sieci centrów referencyjnych dla chorób rzadkich, - Sejmową Komisję Zdrowia, - Parlamentarny Zespół ds. Chorób Rzadkich, - Eurordis - konferencja EUCERD w Berlinie w maju 2014 roku, - Instytut Praw Pacjenta |

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

| | |
|--|---|
| 4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
| Sfera działalności pożytku publicznego | Przedmiot działalności |

4.2. Należy wskazać **nie więcej niż trzy** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, **zaczynając od najważniejszej** wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

| | | |
|--|------------------|---|
| 5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą | | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
| 5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu/ów PKD 2007 odpowiadającego/yh tej działalności. Jeśli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat trzech głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności | Numer Kodu (PKD) | Przedmiot i opis działalności |
| | | |

III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

| | |
|---|--------------|
| 1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat) | 11,112.30 zł |
| a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego | 11,112.30 zł |
| b) Przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego | 0.00 zł |
| c) Przychody z działalności gospodarczej | 0.00 zł |
| d) Pozostałe przychody (w tym przychody finansowe) | 0.00 zł |
| 1.2. Łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem | 0.00 zł |
| 1.3. Łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem | 0.00 zł |

2. Informacja o kosztach organizacji

| | |
|--|-------------|
| 2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem wyników/zysków i strat) | 1,771.61 zł |
| 2.2. Informacja o poniesionych kosztach: | 1,771.61 zł |
| a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego | 1,771.61 zł |
| b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego | 0.00 zł |
| c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej | 0.00 zł |
| d) koszty administracyjne | 0.00 zł |
| e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe) | 0.00 zł |

| | |
|--|--------------------|
| 3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym | 9,340.69 zł |
|--|--------------------|

| 4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o sposobie wydatkowania tych środków | | |
|--|---|---|
| 4.1. Przychody z 1% podatku | | 9,412.30 zł |
| 4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem | | 1,771.61 zł |
| 4.3. Działania, na które wydatkowano środki pochodzące z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz szacunkowe kwoty przeznaczone na te działania | | |
| 1 | usługi obce | 1,454.11 zł |
| 2 | podatki i opłaty | 317.50 zł |
| IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym | | |
| 1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i> | <input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z opłat sądowych | 0.00 zł |
| | <input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich: | 0.00 zł |
| <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała | | |
| 2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz. U. z 2011 r. Nr 43, poz. 226, z późn. zm.) | | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
| 3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i> | | <input type="checkbox"/> własność <input type="checkbox"/> użytkowanie wieczyste <input type="checkbox"/> najem <input type="checkbox"/> użytkowanie <input type="checkbox"/> użyczenie <input type="checkbox"/> dzierżawa <input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała |
| V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym | | |
| 1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej | | |
| 1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(W odpowiedzi należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeśli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i> | | 0.0 osób |

| | |
|--|---|
| 1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty <i>(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 1 miejsca po przecinku)</i> | 0.0 etatów |
| 1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej | 0.0 osób |
| 2. Członkowie | |
| 2.1. Organizacja posiada członków | <input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie |
| 2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego | 110.00 osób fizycznych |
| | 0.00 osób prawnych |
| 3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym | |
| 3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i> | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
| 3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i> | 0.00 osób |
| VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym | |
| 1. łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym | 0.00 zł |
| a) z tytułu umów o pracę | 0.00 zł |
| b) z tytułu umów cywilnoprawnych | 0.00 zł |
| 2. Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej | 0.00 zł |
| 3. Wysokość najwyższego miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej | 0.00 zł |
| VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym | |
| 1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
| 2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe | <input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie |
| VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym | |

| Lp | Organ kontrolujący | | Liczba kontroli |
|--|------------------------------|-------------------------------|-----------------|
| 1 | GUS | | 1 |
| IX. Dodatkowe informacje <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i> | | | |
| | | | |
| Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji | Dorota Korycińska 14.07.2015 | Data wypełnienia sprawozdania | |