

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2015

- 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 2016-07-14

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	ALBA JULIA - STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBAŁ RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATÓZ		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo KUJAWSKO-POMORSKIE	Powiat M. BYDGOSZCZ
Gmina M. BYDGOSZCZ	Ulica MARIII 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	TAK
	Małgorzata Drobotowicz	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Andrzej Knypel	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Hanna Arndt	Członek Zarządu	TAK
	Bożena Lipińska	Członek Zarządu	TAK
	Krzysztof Chłopecki	Członek Zarządu	TAK
	Aneta Prus	Członek Zarządu	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 CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ - od wielu lat podejmuje działania, mające poprawić sytuację osób obciążonych fakomatozami- rzadkimi chorobami o skłonnościach do nowotworzenia. Choroby te nie są objęte odrębnymi świadczeniami, co powoduje trudną sytuację pacjentów w systemie ochrony zdrowia, a także wymusza konieczność nieustającego wsparcia ze strony ich bliskich. Chorzy doświadczają braku zrozumienia, alienacji społecznej i zawodowej, trudności ze strony systemu edukacyjnego.</p> <p>Stowarzyszenie stara się wypełniać te luki, udzielając wsparcia, informacji i usiłując wpłynąć na poprawę ich sytuacji poprzez podejmowanie działań w instytucjach odpowiedzialnych za funkcjonowanie społeczne i zdrowotne osób obciążonych tymi schorzeniami.</p> <p>Działania te to m.in.:</p> <ul style="list-style-type: none">- Sympozjum Stowarzyszenia Alba Julia - odbyło się w dniach 17-18 października 2015 roku. Służyło przede wszystkim celom informacyjnym i konsolidującym środowisko pacjenckie, opiekunów i lekarzy-specjalistów, zajmujących się chorymi. W Sympozjum wzięło udział około 100 osób. Na zaproszenie Stowarzyszenia przybyli znakomici specjaliści- eksperci, zajmujący się fakomatozami i rasopatiami. Omawiane były m.in kwestie dotyczące diagnostyki molekularnej, klinicznej, badań nad indukowanymi, pluripotencjalnymi komórkami macierzystymi, szczególnych, krytycznych okresów w zależności od etapu wieku rozwojowego, wszczepianiu słuchowych implantów pniowych i transplantologii.- udział Stowarzyszenia w konferencjach i spotkaniach roboczych, dotyczących funkcjonowania chorych z rzadkimi chorobami w systemach: ochrony zdrowia, edukacyjnym i społecznym, m.in organizowanych przez : Krajowe Forum Orphan z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich, Instytut Praw Pacjenta z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich, spotkaniom organizowanym przez Instytut Łazarskiego, poświęconym sytuacji osób z rzadkimi chorobami w Polsce, spotkaniom roboczym w Ministerstwie Zdrowia etc.- udzielanie wsparcia informacyjnego poprzez prowadzoną stronę www.alba-julia.pl- udzielanie wsparcia poprzez komunikację mailową i telefoniczną z chorymi i ich opiekunami,- prowadzenie strony FP na portalu społecznościowym- Facebook.
--	---

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

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

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	136	
	Osoby prawne	0	

2.2. Informacje na temat innych (niż wymienionych w pkt 2.1) odbiorców, na rzecz których organizacja działała <i>(Np. zwierzęta, zabytki)</i>	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
---	---

	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności
<p>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</p>	<p>działalność na rzecz osób niepełnosprawnych</p>	<p>W 2015 roku, podobnie jak w latach ubiegłych, Stowarzyszenie zwracało uwagę instytucji publicznych na szczególnie trudną sytuację osób osób, których niepełnosprawność wynika z obciążenia chorobą rzadką, ze szczególnym uwzględnieniem fakomatoz. Problemy dotyczą przede wszystkim orzecznictwa o niepełnosprawności, o zdolności do pracy (ZUS) oraz orzecznictwa edukacyjnego - brak wsparcia systemowego dla dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych, ujmującego specyficzne problemy dzieci z NF. Kwestie diagnozy psychologicznej chorych dzieci i uzyskiwania odpowiednich orzeczeń poruszane były na Symposium Stowarzyszenia w październiku 2015 roku. Członkowie Stowarzyszenia brali czynny udział w ankiecie, która stanowiła podstawę oceny faktycznej sytuacji chorych z rzadkimi chorobami, przygotowanej przez Uczelnię Łazarzkiego w Warszawie. Raport, który na jej podstawie był sporządzony omówiony był na konferencji "Choroby rzadkie w Polsce - stan obecny i perspektywy". Stowarzyszenie Alba Julia było obecne na tej konferencji.</p>

ochrona i promocja zdrowia	<p>Stowarzyszenie kontynuuje działania, mające na celu poprawienie trudnej sytuacji chorych w systemie ochrony zdrowia w Polsce. Neurofibromatozy oraz inne fakomatozy nie są objęte odrębnymi świadczeniami, stąd też chorzy mają bezustanne problemy z dotarciem do odpowiednich specjalistów. Działania te Stowarzyszenie prowadziło poprzez komunikację z Ministerstwem Zdrowia oraz udział w konferencjach (organizowanych przez Instytut Praw Pacjenta, Uczelnię Łazarskiego, Krajowe Forum Orphan - Światowy Dzień Chorób Rzadkich itp.). Członkowie Stowarzyszenia licznie odpowiedzieli na apel Instytutu Zdrowia Uczelni Łazarskiego i wypełnili ankietę, dotyczącą oceny faktycznej sytuacji chorych z rzadkimi chorobami, która była omawiana na konferencji w Uczelni Łazarskiego.</p> <p>W październiku 2015 roku Stowarzyszenie zorganizowało kolejne, dwudniowe Sympozjum, poświęcone chorobom z grupy fakomatoz. Uczestniczyło w nim około 100 osób, chorych i opiekunów osób chorych. Na zaproszenie Stowarzyszenia przyjechali znakomici specjaliści-eksperti medycyny, zajmujący się chorobami z grupy fakomatoz i rasopatii. Poszerzyli wiedzę chorych i ich bliskich na tematy związane ze schorzeniami, szczególnie dotyczące: diagnostyki klinicznej, molekularnej, badań nad indukowanymi, pluripotencjalnymi komórkami macierzystymi, prowadzenia pacjentów w chorobie z podziałem na etapy wieku rozwojowego, implantów słuchowych.</p>
----------------------------	--

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
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	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot 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/ych 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)	15,244.10 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	12,409.10 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)	2,835.00 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)	31,170.67 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	31,170.67 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	31,170.67 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	-15,926.57 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	7,244.10 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	27,455.00 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 Sympozjum stowarzyszenia	27,455.00 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	136.00 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 checked="" type="radio"/> Tak <input 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>	6.00 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/ 14.07.2016	Data wypełnienia sprawozdania	