

Ministerstwo Rodzin, Pracy i Polityki Społecznej	Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2016

- 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 2017-07-17

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
	Hanna Arndt	członek Zarządu	TAK
	Bożena Lipinska	członek Zarządu	TAK
	Aneta Prus	członek Zarządu	TAK
	Małgorzata Drobotowicz	Wiceprezes Zarządu	TAK
	Andrzej Knypel	Wiceprezes 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

<p>1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację</p>	<p>ALBA JULIA - Stowarzyszenie pacjentów z chorobą Recklinghausena i innymi schorzeniami z grupy fakomatoz od początku istnienia podejmuje działania, mające na celu poprawienie sytuacji osób, obciążonych tymi schorzeniami a także ich bliskich, borykających się z organizacją opieki nad chorymi. W bieżącej działalności Stowarzyszenie udziela przede wszystkim wsparcia informacyjnego- odpowiada na liczne maile i telefony z zapytaniami od osób, poszukujących lekarza, kliniki, możliwości postawienia diagnozy.</p> <p>Stowarzyszenie bierze udział w licznych dyskusjach, debatach i konferencjach, na których poruszane są problemy wszystkich chorób rzadkich oraz sytuacji systemowej osób, nimi doświadczonych.</p> <p>Były to m.in.</p> <ul style="list-style-type: none"> - współpraca z Uczelnią Łazarskiego przy pracach nad Raportem "Choroby rzadkie w Polsce - stan obecny i perspektywy" - konferencja Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego pt. "Choroby rzadkie są wśród nas", - Fundacja Watch Health Care- "Choroby rzadkie i ultra rzadkie- dostępność do leczenia na tle Europy", - XI Sympozjum EBHC 2016 - Interactions between HTA, coverage and regulatory processes, <p>Stowarzyszenie stale ściśle współpracuje z ośrodkami, w których nasi chorzy znajdują opiekę, tj. z Poradnią genetyczną Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, Poradni neurofibromatoz i rasopatii w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie i Poradni Fakomatoz w Szp. im.Jurasza w Bydgoszczy.</p> <p>Wraz z ekspertem z Instytutu Matki i Dziecka podjęliśmy wspólne działania dot. organizację opieki nad pacjentami z neurofibromatozami i wspólnie wystosowaliśmy do Ministerstwa "Projekt opieki koordynowanej dla neurofibromatoz i rasopatii". Zapoczątkowane prace nad projektem spotkały się z pozytywną reakcją Ministerstwa Zdrowia. Odbyły się dwa spotkania robocze w Departamencie Polityki Lekowej i Farmacji. Pod koniec roku prace nad projektem przez Ministerstwo Zdrowia zostały zawieszono, lecz Alba Julia nadal stara się o kontynuację prac.</p>
---	---

<p>1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)</td> <td><input type="checkbox"/> województwo</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> gmina</td> <td><input type="checkbox"/> kilka województw</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> kilka gmin</td> <td><input checked="" type="checkbox"/> cały kraj</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> powiat</td> <td><input type="checkbox"/> poza granicami kraju</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> kilka powiatów</td> <td></td> </tr> </table>	<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	
<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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p><i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i></p>	Osoby fizyczne	140	
	Osoby prawne	0	

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

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

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

	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>Neurofibromatozy ściśle związane są z niepełnosprawnością, ponieważ większość chorób jest lub będzie - w konsekwencji choroby - borykała z trudnościami związanymi z ograniczeniami organizmu. Orzecznictwo dot. niepełnosprawności nie ujmuje wszystkich niespecyficznych problemów osób, obciążonych rzadkimi chorobami, stąd też bieżąca pomoc informacyjna dla chorych, zgłaszających się do Stowarzyszenia jest niezbędna. Alba Julia wspiera też rodziców dzieci, mających typowe dla neurofibromatoz problemy w nauce oraz związane z tym orzecznictwo oświatowe. Zgłaszającym się członkom stowarzyszenia i innym chorym udziela informacji na temat placówek i instytucji państwowych, gdzie mogą składać wnioski dot. potrzeb edukacyjnych dzieci oraz diagnozy trudności szkolnych. W systemie rzecznictwa edukacyjnego brakuje rozwiązań dla dzieci z typowymi dla neurofibromatoz problemami w nauce, związanymi również z absencją szkolną. Stowarzyszenie udziela wsparcia głównie przez skrzynkę mailową oraz stronę internetową.</p>

ochrona i promocja zdrowia	<p>Głównym staraniem Stowarzyszenia jest kontynuacja podjętych w poprzednich latach działań dotyczących umocowania neurofibromatoz w systemie ochrony zdrowia w Polsce. Stąd udział stowarzyszenia w licznych debatach i konferencjach dot. sytuacji osób obciążonych chorobami rzadkimi, a także działania związane z "Projektem opieki koordynowane dla neurofibromatoz i rasopatii".</p> <p>Oprócz udziału w debatach i konferencjach stowarzyszenie prowadzi działania poprzez stronę internetową i pocztę elektroniczną. Udzielamy licznych porad dot. możliwości wykonywania badań genetycznych dla dzieci z podejrzeniem neurofibromatozy, poszukiwania placówek klinicznych zajmujących się diagnostyką, leczeniem i prowadzeniem pacjenta, obciążonego neurofibromatozami.</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
<p>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</p>	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
Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności	

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**

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)	14,427.86 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	14,427.86 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	20.00 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)	1,551.16 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	1,551.16 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	1,551.16 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

12,876.70 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	13,057.86 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	0.00 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 chorzy i niepełnosprawni

1,551.16 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 ułatkami 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	140.00 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, 17.07.2017	Data wypełnienia sprawozdania