

- 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 2018-07-11

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	STOWARZYSZENIE NEUROFIBROMATOZY POLSKA - ALBA JULIA		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo KUJAWSKO-POMORSKIE	Powiat BYDGOSZCZ
Gmina BYDGOSZCZ	Ulica UL. MARII CURIE SKŁODOWSKIEJ	Nr domu 9	Nr lokalu
Miejscowość BYDGOSZCZ	Kod pocztowy 85-094	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
	Bożena Lipińska	członek Zarządu	TAK
	Hanna Arndt	Członek Zarządu	TAK
	Aneta Prus	Członek Zarządu	TAK
	Małgorzata Drobotowicz	Viceprezes Zarządu	TAK
	Andrzej Knypel	Viceprezes 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
	Jolanta Zduniak	Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej	TAK
	Katarzyna Świąder	członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Izabela Marecka Chochół	członek 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 chorobami z grupy fakomatoz w 2017 roku dalszym ciągu kontynuuje działania, mające na celu poprawę sytuacji pacjentów obciążonych tymi chorobami z systemie ochrony zdrowia w Polsce. W 2017 roku trwała kontynuacja prac nad złożonym w poprzednim roku "Programem opieki koordynowanej nad neurofibromatozami i pokrewnymi im RASopatiami". Projekt uzyskał pozytywne rekomendacje Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Narodowego Funduszu Zdrowia, Ministerstwa Zdrowia, krajowych konsultantów oraz licznego grona ekspertów medycznych. Program zakłada powstanie odrębnego świadczenia dla neurofibromatoz, objęcie chorych opieką koordynowaną w specjalnie utworzonych Centrach Referencyjnych oraz umożliwienie opieki zdrowotnej przez pacjentów, którzy ukończyli 18 rok życia i po opuszczeniu placówek pediatrycznych mają trudności ze znalezieniem opieki medycznej. W sprawie działań projektowych i sytuacji chorych w systemie ochrony zdrowia została wniesiona do Sejmu (Komisja Zdrowia Sejm RP) interpelacja poselska, nr 14802. Na skutek interpelacji oraz interwencji Kancelarii Premiera rady Ministrów RP prace nad projektem zostały wznowione latem 2017 roku.</p> <p>W listopadzie 2017 odbyło się się Sympozjum Stowarzyszenia w warszawskim hotelu "Puławska Residence": "Neurofibromatozy – diagnostyka, leczenie, opieka nad pacjentem – stan obecny i perspektywy." Sympozjum cieszyło się ogromnym zainteresowaniem, zarówno ze względu na wysoki poziom merytoryczny, jak też dobrą atmosferę.</p> <p>Wzorem lat ubiegłych, nasze Sympozjum wsparli swoją obecnością oraz wiedzą nasi eksperci kliniczni. Zainteresowanie problemami klinicznymi i systemowymi okazują również naukowcy - nawiązaliśmy współpracę z ośrodkami, zajmującymi się nauka z obszaru socjologii medycyny.</p> <p>W 2017 roku nawiązaliśmy też współpracę z naukowcem z Francji, badającym mechanizmy nowotworzenia w NF. Zaszczycił nasze Sympozjum swoją obecnością wygłaszając wspólny wykład. Sympozjum było podzielone na części tematyczne:</p> <ul style="list-style-type: none"> - genetyka- (RASopatie czy fakomatozy) -klinika - nowotwory, epilepsja, guzy nerwów wzrokowych -nauka- najnowsze osiągnięcia w badaniach nad mechanizmem nowotworzenia w NF, badania socjologiczne i psychologiczne, - inne neurofibromatozy, - problemy systemowe pacjentów. <p>W Europie tworzy się Europejskie Konsorcjum dla Neurofibromatoz- w trakcie Sympozjum przedyskutowaliśmy możliwości, a przede wszystkim korzyści współuczestnictwa w tak ważnym dla polskich chorych przedsięwzięciu.</p> <p>Stowarzyszenie jest aktywne we wspólnych działaniach innych instytucji i organizacji, poruszających problematykę chorób rzadkich.</p>
---	--

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

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

<p>2.1. Liczba odbiorców działań organizacji</p> <p>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</p>	Osoby fizyczne	146	
	Osoby prawne	0	

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

3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pomocy publicznej organizacji w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pomocy publicznej	<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 pomocy publicznej, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pomocy publicznej 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 pomocy publicznej	Przedmiot działalności
	ochrona i promocja zdrowia	Organizacja Sympozjum naukowego dla pacjentów i ich rodzin pt."Neurofibromatozy – diagnostyka, leczenie, opieka nad pacjentem – stan obecny i perspektywy."- 2-3 grudnia 2017 r. w Warszawie. Sympozjum było podzielona na kilka głównych bloków tematycznych: - genetyka, klinika, nauka, chorzy w systemie. Oprócz walorów naukowych i informacyjnych, Sympozjum stanowiło też platformę nawiązywania relacji między pacjentami, lekarzami i naukowcami oraz wymianę doświadczeń między osobami doświadczonymi w chorobie a osobami krótko po diagnozie.

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pomocy publicznej organizacji w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pomocy publicznej	<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 pomocy publicznej, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pomocy publicznej i o wolontariacie, zaczynając od najważniejszej wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	Sfera działalności pomocy publicznej	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)	24 613,30 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	19 513,30 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)	5 100,00 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)	43 283,08 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	43 283,08 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	38 740,00 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	1 896,29 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	2 646,79 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-18 669,78 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	11 967,30 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	11 967,30 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	organizacja Sympozjum	11 967,30 zł
---	-----------------------	--------------

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji wraz z kwotą przyznanego zwolnienia)</i></p>	<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:	<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	
<i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i>		
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	146,00 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	Główny Urząd Statystyczny	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/ 2018.07.11	Data wypełnienia sprawozdania