

- 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 2021-10-15

### 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. MARIII 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	2006-02-06		
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	V-ce Prezes Zarządu	TAK
	Andrzej Knypel	Członek Zarządu	TAK
	Bożena Lipińska	Członek Zarządu	TAK
	Izabela Marecka Chochół	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
	Anna Płonowska	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Jolanta Zduniak	Członek Komisji Rewizyjnej	TAK
	Katarzyna Świąder	Członek 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

W 2020 roku sukcesem zostały zakończone wieloletnie starania organizacji o objęcie opieką pacjentów z neurofibromatozami systemową opieką zdrowotną, dzięki owocnej współpracy z klinicystami, ekspertami i przedstawicielami urzędów centralnych.

Jesienią 2020 roku Minister Zdrowia podpisał rozporządzenie o pilotażu opieki koordynowanej dla pacjentów z neurofibromatozami oraz pokrewnymi im RAS-opatiami. Opieką objęci zostali pacjenci do 30 roku, w ramach 4 ośrodków pilotażowych (Centrum Opieki Koordynowanej NF ).

- CSK WUM Warszawa,

- IMiDz Warszawa.

- Szpital im. Jurasza w Bydgoszy

- COK GUMed w Gdańsku.

Ośrodki koordynacyjne rozpoczęły stopniowo działalność już od końca 2020 roku, na wdrożenie wszystkich działań silny wpływ miała epidemia SARS-CoV-2.

Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska kontynuowało prace nad paszportem dla pacjentów z chorobą rzadką w ramach prac nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich.

W związku z epidemią COVID-19, Stowarzyszenie większą część działalności prowadziło poprzez portale społecznościowe. Sytuacja epidemiczna spowodowała naturalną konieczność promocji szczepień ochronnych przeciwko SARS-CoV-19 oraz w zakresie stosowania środków ochrony osobistej. Informowała jednocześnie o zagrożeniach wynikających z ewentualnego zakażenia się koronawirusem przez pacjentów z neurofibromatozami oraz metodami prewencji.

W ramach działań systemowych - Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska aktywnie uczestniczyło w spotkaniach w Radzie Organizacji Pacjentów przy rzeczniku Praw Pacjenta oraz brała w debatach i konferencjach związanych z chorobami rzadkimi. Jesienią 2020 roku na Symposium Fundacji CEESTEAMHC przedstawiliśmy założenia pilotażu dla neurofibromatoz.

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

165

Osoby prawne

0

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja

(Np. zwierzęta, zabytki)

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

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego

Tak

Nie

3.2. Należy wskazać **nie więcej niż 3** 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

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	ochrona i promocja zdrowia	Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska w2020 roku udzielało wsparcia_ informacyjnego, instrumentalnego raz emocjonalnego chorym oraz opiekunom osób obciążonych neurofibromatozami oraz pokrewnymi im RASopatiami. Głównym obszarem udzielanego wsparcia były media społecznościowe - portal FB oraz strona Stowarzyszenia. Organizacja promowała wiedzę o neurofibromatozach oraz o zakresie działań profilaktyki przeciwCOVIDowej w związku z epidemią SARS-CoV-19, w szczególności dotyczących promocji szczepień ochronnych.	1 750,00 zł

#### 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 <b>nie więcej niż 3</b> 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, <b>zaczynając od najważniejszej</b> , wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności	

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
-----	--	------------------------	---

#### 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. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), <b>zaczynając od głównego przedmiotu działalności</b>	

Lp.	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 zysków i strat)	37 950,00 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	21 610,00 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)	16 340,00 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

<b>2. Informacja o kosztach organizacji</b>	
2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	11 362,36 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	0,00 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	11 362,36 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0,00 zł
<b>3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	<b>26 587,64 zł</b>
<b>4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków</b>	
4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	21 610,00 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	11 362,36 zł
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania	
<b>IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym</b>	
<p>1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych</li> <li><input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości</li> <li><input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych</li> <li><input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług</li> <li><input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej</li> <li><input type="checkbox"/> z opłat sądowych</li> <li><input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:</li> <li><input checked="" type="checkbox"/> nie korzystała</li> </ul>	0,00 zł
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.	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie

<p>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:</p> <p><i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</i></p>	<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

<p>1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy <i>(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)</i></p>	0 osób
---	--------

<p>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 2 miejsca po przecinku)</i></p>	0,00 etatów
--	-------------

<p>1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)</i></p>	0 osób
---	--------

### 2. Członkowie

<p>2.1. Organizacja posiada członków</p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

<p>2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego</p>	165 osób fizycznych
	0 osób prawnych

### 3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym

<p>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></p>	<input checked="" type="radio"/> Tak <input type="radio"/> Nie
--	---

<p>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></p>	5 osób
--	--------

## VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym

<p>1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym</p>	0,00 zł
<p>a) z tytułu umów o pracę</p>	0,00 zł

b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł		
2. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące) 3. podzielić przez liczbę pracowników)</i>	0,00 zł		
3. Wysokość <b>najwyższego (jednostkowego)</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł		
<b>VI. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>			
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		
<b>VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>			
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli	
1	Główny Urząd Statystyczny	1	
<b>IX. Dodatkowe informacje</b> <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>			
Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Dorota Korycińska	Data wypełnienia sprawozdania	2021-10-15