

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej	Roczne sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego
	za rok 2013

- 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	2014-07-05
--	------------

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	ALBA JULIA - STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBAJĄ 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	TAK
	Andrzej Knypel	v-ce Prezes Zarządu	TAK
	Bożena Lipińska	Członek Zarządu	TAK
	Hanna Arndt	Członek Zarządu	TAK
	Krystyna Piasecka	Członek Zarządu	TAK
	Aneta Prus	Członek Zarządu	TAK
Krzysztof Chłopecki	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
Jolanta Zduniak	Przewodnicząca Komisji Rewizyjnej	TAK
Izabela Marecka-Chochół	z-ca Przewodniczącej Komisji Rewizyjnej	TAK
Katarzyna Świąder	Sekretarz 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

Członkami Stowarzyszenia są osoby obciążone chorobami z grupy fakomatoz oraz ich bliscy. Są to schorzenia nieuleczalne, tj. bez dedykowanych środków farmakologicznych, ciężkie, przewlekłe, o nieprzewidywalnym przebiegu, wymagające stałej i skomplikowanej diagnostyki. Każdy chory podlega konieczności przeprowadzania nieprzerwanej obserwacji klinicznej.

Choroby te należą jednocześnie do schorzeń rzadkich, co oznacza znaczne trudności zarówno związane z brakiem zorganizowanej opieki medycznej nad tą grupą pacjentów, która dotyczy zarówno osób chorych, ich bliskich, również lekarzy starających się sprawować opiekę. Nie ma też w krajowej strukturze opieki zdrowotnej dedykowanych pacjentom ośrodków klinicznych oraz wypracowanych standardów opieki.

Mając na uwadze powyższe trudności, Stowarzyszenie stara się wpłynąć na zmiany organizacyjne w polskiej opiece medycznej poprzez następujące działania:

- stałą aktywność we wszelkich możliwych spotkaniach, rozmowach i konferencjach dotyczących problematyki chorób rzadkich,
- wyjaśniając trudności w funkcjonowaniu chorych w strukturze opieki zdrowotnej w następujących instytucjach : Ministerstwo Zdrowia, Zespół ds Chorób Rzadkich przy Ministrze Zdrowia, Zespół Parlamentarny ds Chorób Rzadkich w Sejmie RP. Stowarzyszenie współpracuje również z klinicystami i ekspertami, zajmującymi się chorymi.

Stowarzyszenie jest również członkiem Krajowego Forum Orphan, zrzeszającego organizacje pacjenckie z obszaru chorób rzadkich, prowadząc wspólne akcje dot. zmiany trudnej sytuacji pacjentów.

Ze względu na zupełny brak informacji dot. specyfiki schorzeń Stowarzyszenie zorganizowało w dniach 1/2 czerwca 2013 roku dwudniowe Sympozjum pt.: "Neurofibromatoza typ 1 oraz typ2- diagnostyka, leczenie, opieka nad pacjentem".

W Sympozjum uczestniczyło ok 60 osób- pacjenci, ich opiekunowie i bliscy, nasi specjaliści. Odbłyły się następujące sesje:

- Podłoże molekularne,diagnostyka i poradnictwo genetyczne w NF1 w Polsce (lek.Aleksandra Gintowt UM Gdańsk)
- "Zespół poplamionego dziecka synonimem zdrowia lub choroby (...)" (dr Marek Karwacki IMiDz Warszawa)
- Chemioterapia guzów mózgu oraz glejaków nerwów wzrokowych (dr Marta Perek SP CZD Warszawa)
- "NF2-diagnostyka i postępowanie" (prof.Andrzej Koziarski WIM Warszawa)
- "Fakomatozy-pytania do neurologa"(dr Arkadiusz Wojtkiewicz (SP CSK Banacha Warszawa)
- "Choroba Recklinghausena - mapa drogowa" (dr Agnieszka Wojtkiewicz SK im.Jurasza Bydgoszcz)
- "Diagnostyka obrazowa oraz kliniczna w NF1(...)" (dr Marek Karwacki IMiDz Warszawa)
- "Co nowego wiemy o fakomatozach?" (dr Agnieszka Wojtkiewicz SK im.Jurasza Bydgoszcz)
- "Diagnostyka neurofibromatozy typu I (...)" (dr Robert Szymańczak Genomed Warszawa)

Pacjenci oraz ich bliscy mieli możliwość zadania wielu pytań, na które uzyskali od prelegentów wyczerpujące odpowiedzi. Sympozjum spełniło w 100% swoją funkcję informacyjną. osoby dotknięte problemem fakomatoz miały też możliwość wymiany doświadczeń oraz zawarcia nowych znajomości. Stowarzyszenie prowadzi stronę internetową www.alba-julia.pl z informacjami dot. choroby oraz możliwościami leczenia, udziela również odpowiedzi zgłaszającym się mailowo i telefonicznie pacjentom, poszukującym informacji i wsparcia.

Ze względu na fakt, iż chorzy obciążeni fakomatozami są również w większości osobami niepełnosprawnymi, Stowarzyszenie stara się nawiązywać współpracę z instytucjami wspierającymi OzN w Polsce.

Nasi przedstawiciele uczestniczyli w obchodach i konferencji z okazji Światowego Dnia Chorego organizowanego przez Instytut Praw Pacjenta, w obchodach i konferencji Światowego Dnia Chorób Rzadkich w lutym 2013 roku, w debacie zorganizowanej przez Rzecznika Praw Obywatelskich pt. "Choroby Rzadkie a zagrożenie wykluczeniem społecznym", we wrześniu 2013 roku w dwudniowej Konferencji europejskiej organizacji dot. chorób rzadkich EURORDIS, gdzie przygotowaliśmy prelekcję i dyskusję w panelu dot. instytucjonalnego wsparcia społecznego dla osób z rzadkimi schorzeniami/ niepełnosprawnościami w Polsce.

Mamy nadzieję na kontynuację działań w następnym roku.

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 <i>(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)</i>	Osoby fizyczne	102	
	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.		
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	
	ochrona i promocja zdrowia	1. Wsparcie informacyjne dla osób chorych i ich bliskich - Sympozjum 1/2 czerwca 2013 r. - udzielanie informacji i wsparcia drogą mailową i telefoniczną, - prowadzenie strony internetowej www.alba-julia.pl - udział w spotkaniach, konferencjach, debatach dot. sytuacji osób z rzadkimi chorobami w instytucjach odpowiedzialnych za organizację systemu opieki zdrowotnej w Polsce oraz w instytucjach społecznych oraz ngo.	
	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	- udział w spotkaniach i konferencjach oraz współpraca z wieloma ośrodkami w zakresie ustawodawstwa dot. zagrożenia niepełnosprawnością w przypadkach chorób przelekłych, nieuleczalnych i postępujących.	
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
---	---

	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)	12,760.53 zł
a) Przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	9,598.40 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)	3,162.13 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)	20,331.03 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	20,331.03 zł
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	18,455.00 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	1,876.03 zł
e) Pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	0.00 zł

3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-7,570.50 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	9,598.40 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	16,815.00 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	16,815.00 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

1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej		0.0 osób 0.0 etatów
<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>		
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		102.00 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		3,920.00 zł
a) z tytułu umów o pracę		0.00 zł
b) z tytułu umów cywilnoprawnych		3,920.00 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	sprawozdanie GUS	1

IX. Dodatkowe informacje

(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

--	--	--	--

Czytelny podpis osoby upoważnionej lub podpisy osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Dorota Korycińska/2014-07-05	Data wypełnienia sprawozdania	
--	------------------------------	-------------------------------	--