

za rok 2018

- 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 2019-07-03

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			
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	TAK
	Małgorzata Drobotowicz	wiceprezes	TAK
	Andrzej Knypel	wiceprezes	TAK
	Bożena Lipińska	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	Przewodniczący	TAK
	Izabela Marecka-Chochół	zastępca	NIE
	Katarzyna Świąder	sekretarz	NIE

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

W 2018 roku, podobnie jak w latach poprzednich, Stowarzyszenie aktywnie uczestniczyło w komunikacji z chorymi, głównie poprzez portale społecznościowe i stronę internetową.

Ze względu na pogarszającą się sytuację opieki systemowej tej grupy pacjentów, coraz więcej pytań dotyczy dostępu do opieki zdrowotnej, poszukiwania odpowiednich ośrodków oraz specjalistów, mających wiedzę na temat leczenia poszczególnych objawów chorób, a także możliwości diagnozy i badań genetycznych.

Udzielono około 240 porad i rozmów telefonicznych, poprzez komunikatory i inne środki komunikacji.

W 2018 roku zakończyły się prace w Ministerstwie Zdrowia nad projektem "Opieki medycznej nad neurofibromatozami i pokrewnymi im RASopatiami". Prace zostały zakończone roboczą wersją rozporządzenia Ministra Zdrowia dot. objęcia chorych opieką pilotażową oraz skierowaniem projektu (we wrześniu 2018 roku) do dalszych prac w Narodowym Funduszu Zdrowia.

Chorzy i ich opiekunowie zaczęli też korzystać z Infolinii dla Pacjentów Narodowego Funduszu Zdrowia w poszukiwaniu właściwych ośrodków medycznych, lecz nie uzyskali odpowiednich informacji.

W 2018 roku odbyła się I Światowa Konferencja Neurofibromatoz w Paryżu. Uczestniczyła w niej prezes zarządu-Dorota Korycińska oraz delegat medyczny Stowarzyszenia Alba Julia- dr Marek Karwacki.

W trakcie pięciodniowej konferencji były okazje do nawiązania relacji, spotkań i rozmów z organizacjami pacjentów z całego świata.

Konferencyjne wykłady dotyczyły głównie nadań i prac naukowych, a także postępowania w poszczególnych objawach oraz prowadzonym i projektowanym badaniom klinicznym w terapii poszczególnych objawów neurofibromatoz.

Dużo uwagi zwraca się na profilaktykę nowotworów, stanowiących ryzyko związane z neurofibromatozami. Niestety, mimo usilnych prób prezes Doroty Korycińskiej, nie udało się nikogo w Polsce nimi zainteresować.

Pod koniec 2018 roku pod znakiem zapytania stało również powodzenie złożonego w 2016 roku "Projektu opieki koordynowanej nad neurofibromatozami i pokrewnymi im RASopatiami".

Stowarzyszenie uczestniczyło też, już tradycyjnie w obchodach i konferencji Światowego Dnia Chorego oraz Światowego Dnia Chorób Rzadkich oraz innych, związanych z chorobami rzadkimi.

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"/> 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	134	
	Osoby prawne	0	

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

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 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	uczestnictwo przedstawicieli stowarzyszenia w XIII Międzynarodowym Sympozjum Evidence-Based Health w Krakowie. Sympozjum poświęcone zagadnieniom związanym z "opieką zintegrowaną" nad pacjentem. Temat ten jest w centrum uwagi Stowarzyszenia od wielu miesięcy, jako że całościowa opieka nad pacjentem umożliwiłaby choremu dostęp do prostych form pomocy, możliwość płynnego otrzymywania świadczeń w różnych ośrodkach dla zachowania ciągłości leczenia czy terapii, uniknięcia niepotrzebnych kosztów oraz odciążenia pacjenta z samodzielnego planowania właściwego przebiegu diagnostyki i terapii.	100,00 zł
2	ochrona i promocja zdrowia	uczestnictwo przedstawicieli stowarzyszenia w I Światowej Konferencji NF w Paryżu (NF Paris 2018). Konferencja zawierająca wiele paneli tematycznych, pozwoliła uczestnikom na usystematyzowanie już posiadanej wiedzy na temat chorób z grupy RASopati, jak również pozwoliła na zapoznanie się z wieloma nowymi aspektami. Możliwość wymiany poglądów dotyczących sposobu opieki nad chorym w innych krajach była równie pouczająca. Pryswojona przez uczestników wiedza zostaje wykorzystana w opiece i wsparciu osób chorych i ich rodzin na gruncie lokalnym.	100,00 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 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
-----	--	------------------------	---

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), zaczynając od głównego przedmiotu działalności	

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)	21 551,40 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	21 551,40 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)	0,00 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	3 320,00 zł	
2. Informacja o kosztach organizacji		
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	9 067,91 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	8 772,70 zł	
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	295,21 zł	
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	12 483,49 zł	
4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków		
4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	14 057,30 zł	
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	8 772,70 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		
1	Uczestnictwo przedstawicieli stowarzyszenia w I Światowej Konferencji NF w Paryżu	7 242,03 zł
2	uczestnictwo w XIII Międzynarodowym Sympozjum Evidence -Based Health Care w Krakowie	299,00 zł
IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)</i>	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	0,00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	
	<input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	
<input 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.	<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 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>(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>	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 2 miejsca po przecinku)</i>	0,00 etatów
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>	0 osób
2. Członkowie	
2.1. Organizacja posiada członków	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	0 osób fizycznych
	0 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 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 <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 (miesiący) 3. podzielić przez liczbę pracowników)</i>	0,00 zł		
3. Wysokość najwyższego (jednostkowego) 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		
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	
IX. Dodatkowe informacje <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	2019-07-03