

za rok 2019

- 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 2020-10-12

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 2019 roku Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska Kontynuowały działania dotyczące formalnego umocowania pacjentów obciążonych tymi rzadkimi schorzeniami w systemie ochrony zdrowia. Podjęte działania związane były między innymi z wielokrotnymi rozmowami w Narodowym Funduszu Zdrowia oraz w Ministerstwie Zdrowia.

Największym problemem okazało się niezrozumienie potrzeb pacjentów, dotyczące przede wszystkim organizacji opieki zdrowotnej wymagającej koordynowania tej opieki przez jednego specjalistę - eksperta, i wyznaczeniem ścieżki zdrowotnej pacjenta zgodnie ze zmieniającymi się w czasie potencjalnymi objawami schorzeń.

Poprzez portale społecznościowe pacjenci przeprowadzili akcję dotyczącą uzyskania informacji na portalu informacyjnym NFZ. Wyniki przeprowadzonej ankiety jednoznacznie doprowadziły do wniosków, iż pacjenci opieki systemowej są pozbawieni. Pod koniec 2019 roku Stowarzyszenie uzyskało informację z Ministerstwa Zdrowia, że wiosną 2020 roku prace nad Pilotażowym Programem Opieki Koordynowanej się zakończą.

Organizacja przystąpiła do Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej jako jeden z członków - założycieli. Ponadto Stowarzyszenie brało udział w licznych debatach oraz konferencjach. Na Konferencji "Systemy informatyczne w ochronie zdrowia" w Sopocie we wrześniu 2019 roku organizacja zaprezentowała własną koncepcję tzw. "paszportu pacjenta z rzadką chorobą", który ułatwiłby chorym poruszanie się w opiece medycznej.

Stowarzyszenie brało też udział jako organizacja partnerska w sympozjum Stowarzyszenia CEESTAHC w Krakowie w październiku 2019 roku.

Pod koniec 2019 roku Stowarzyszenie zorganizowało Sympozjum dla lekarzy i Pacjentów w Warszawie. Dwudniowe Sympozjum jak co roku skupiło grupę pacjentów oraz opiekunów chorych dzieci, którzy otrzymali potrzebne i niezbędne informacje, dotyczące funkcjonowania w systemie ochrony zdrowia oraz porady w zakresie emocjonalnego radzenia sobie ze schorzeniami.

Obecna na Sympozjum przedstawicielka Ministerstwa Zdrowia zapowiedziała wdrożenie w następnym roku pilotażowego programu opieki nad pacjentami z NF oraz pokrewnymi im rasopatiami.

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

157

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	Wsparcie informacyjne, instrumentalne oraz emocjonalne osobom obciążonym rzadkimi chorobami z grupy fakomatoz i pokrewnych im rasopatii. Wsparcie udzielane było poprzez stronę internetową, media społecznościowe i telefonicznie. Większość zgłaszanych problemów dotyczyła problemów z uzyskaniem diagnozy klinicznej, poszukiwania odpowiednich ośrodków medycznych, a także rozumienia schorzenia, jego objawów i przebiegu. Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska poprzez uczestnictwo w debatach oraz konferencjach promowało wiedzę o chorobach rzadkich, wskazywało na potrzeby kliniczne oraz socjalne tej grupy pacjentów. Indywidualne spotkania w urzędach centralnych doprowadziły do lepszego rozumienia potrzeb klinicznych pacjentów, co pod koniec roku zaowocowało przyśpieszeniem prac nad pilotażowym Projektem Opieki Koordynowanej nad pacjentami.	1 750,00 zł
2	ochrona i promocja zdrowia	W ciągu 2019 roku, podobnie, jak w latach poprzednich Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska Współpracowało z kadrą medyczną, w ramach szerzenia wiedzy o schorzeniach oraz szukaniu pomocy klinicznej dla chorych. W ramach propagowania wiedzy o chorobach rzadkich organizacja podjęła współpracę z naukowcem - badaczem socjologii medycyny w zakresie funkcjonowania pacjentów z neurofibromatozami w życiu codziennym oraz ich relacjach społecznych i możliwości aktywizacji zawodowej. Owocem powyższej współpracy było Sympozjum zorganizowane w grudniu 2019, w którym uczestniczyli członkowie stowarzyszenia, ich opiekunowie, specjaliści z zakresu medycyny.	12 000,00 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)	29 670,36 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	14 558,36 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)	15 112,00 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 zysków i strat)	40 534,10 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	39 603,10 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	931,00 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-10 863,74 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	14 308,36 zł	
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	14 308,36 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		
1	W ciągu 2019 roku, podobnie, jak w latach poprzednich Stowarzyszenie Neurofibromatozy Polska Współpracowało z kadrą medyczną, w ramach szerzenia wiedzy o schorzeniach oraz szukaniu pomocy klinicznej dla chorych. W ramach propagowania wiedzy o chorobach rzadkich organizacja podjęła współpracę z naukowcem - badaczem socjologii medycyny w zakresie funkcjonowania pacjentów z neurofibromatozami w życiu codziennym oraz ich relacjach społecznych i możliwości aktywizacji zawodowej. Owocem powyższej współpracy było Sympozjum zorganizowane w grudniu 2019.	12 558,36 zł
2	uczestnictwo w debatach oraz konferencjach promowało wiedzę o chorobach rzadkich, wskazywało na potrzeby kliniczne oraz socjalne tej grupy pacjentów. Indywidualne spotkania w urzędach centralnych	1 000,00 zł

3	Wsparcie informacyjne, instrumentalne oraz emocjonalne osobom obciążonym rzadkimi chorobami z grupy fakomatoz i pokrewnych im rasopatii. Wsparcie udzielane było poprzez stronę internetową, media społecznościowe i telefonicznie. Większość zgłaszanych problemów dotyczyła problemów z uzyskaniem diagnozy klinicznej, poszukiwania odpowiednich ośrodków medycznych, a także rozumienia schorzenia, jego objawów i przebiegu.	750,00 zł
---	---	-----------

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

<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>	<input type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych <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 checked="" type="checkbox"/> nie korzystała	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: (Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)</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

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy (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)	0 osób
--	--------

1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty (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)	0,00 etatów
---	-------------

1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej (Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)	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		157 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 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>		5 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 (miesiące) 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
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>		



Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Dorota Korycińska	Data wypełnienia sprawozdania	2020-10-12
---	-------------------	-------------------------------	------------