

Sprawozdanie merytoryczne z działalności za rok 2009 Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”
ul. Ks. Trojdena 4, 02-109 Warszawa

**Dane rejestrowe: Sąd Rejonowy dla M.St. Warszawy w Warszawie, XII Wydział
Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego**

Data dokonania wpisu jako Organizacja Pożytku Publicznego: 2007/02/28

Data wpisu do Krajowego Rejestru Stowarzyszeń: 2005/07/26

Numer KRS: 0000238525

Numer REGON: 140209214

Numer NIP: 526 287 71 55

Dane osób wchodzących w skład Zarządu Głównego:

- Prezes: Mossakowska Małgorzata
- Wiceprezes: Jagiełło-Wilgat Katarzyna Anna
- Wiceprezes: Demiańczuk Jerzy
- Szajer Marlina
- Guźniczak Ada
- Kuc Magdalena

Cele statutowe Towarzystwa:

1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na NZJ (chorobę Leśniowskiego-Crohna lub wrzodziejące zapalenie jelita grubego).
2. Współdziałanie ze służbą zdrowia w dążeniu do poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na NZJ i działania mające na celu poprawę jakości ich życia.
3. Działania w kierunku podniesienia wiedzy wśród chorych, ich rodziców lub opiekunów na temat leczenia i rehabilitacji.
4. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia, szczególnie w warunkach domowych.
5. Współpraca z organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz chorych.
6. Popularyzacja wiedzy i upowszechnienie w społeczeństwie wagi problemów związanych z NZJ.
7. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową.

Towarzystwo realizuje swoje cele przez:

1. Organizowanie szkoleń dla chorych, ich rodziców i opiekunów.
2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi.
3. Akcje wydawnicze przy zachowaniu obowiązujących w tym zakresie przepisów.

4. Pomoc chorym w uzyskiwaniu leków oraz zapewnieniu właściwego leczenia dietetycznego.
5. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie organizacji opieki nad chorymi.
6. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej do stanu zdrowia opieki pedagogiczno- psychologicznej.
7. Pomoc chorym w wyborze szkoły, zawodu i zatrudnienia odpowiedniego do ich możliwości psychofizycznych.
8. Rozwijanie działalności popularyzatorsko - propagandowej za pośrednictwem środków masowego przekazu.
9. Organizowanie zbiórek publicznych.

W roku 2009 powyższe cele realizowano przez:

1. Kontynuację wydawania Kwartalnika „J-elita”, którego w roku 2009 ukazały się 4 numery, a nakład każdego wyniósł 7 500 egz.:
 - 2/2009 kwiecień - czerwiec 2009
 - 3/2009 lipiec -wrzesień 2009
 - 4/2009 październik - grudzień 2009
 - 1/2010 styczeń - marzec - ukazał się pod koniec grudnia 2010Kwartalnik rozsyłano do 590 subskrybentów indywidualnych oraz do 410 subskrybentów instytucjonalnych we wszystkich województwach. Adresatami instytucjonalnymi są kliniki i oddziały gastroenterologii oraz oddziały chirurgiczne specjalizujące się w chorobach jelit. Kwartalnik dociera nie tylko do poradni gastroenterologicznych dla dzieci i dorosłych, ale również do poradni proktologicznych i pracowni endoskopowych przewodu pokarmowego. Wśród subskrybentów są również lekarze pierwszego kontaktu, którzy poznają lepiej problemy chorych na NZJ.
Staramy się pomagać chorym upowszechniając wiedzę o chorobie, prawach osób niepełnosprawnych, prawach pacjenta. Dostarczamy czytelnikom przydatnych i niezbędnych informacji z zakresu prawa, aktywizacji zawodowej, informacji o możliwości uzyskania pomocy z PFRON i innych instytucji. Do kwartalnika dołączona była m. in. ulotka o ośrodkach prowadzących program leczenia biologicznego choroby Leśniowskiego-Crohna.
2. Wydanie za zgodą Europejskiej Federacji EFCCA, gry dla małych pacjentów, która dołączana była do noworocznego numeru kwartalnika.
3. Zorganizowanie dwutygodniowego turnusu rehabilitacyjnego dla dzieci w Jastrzębiej Górze, w którym uczestniczyło ponad 50 osób. Część osób korzystała z dofinansowania z PCPRu, 7 000 zł przeznaczyło Topwarzystwo, 5 000 zł z darowizny od fundacji Kantona, natomiast wszyscy uczestnicy turnusu otrzymali upominki od firmy Procter & Gamble.

4. Organizację weekendowych spotkań seminaryjno-integracyjnych współfinansowanych ze środków PFRON:
 - Krynica (30/04-09/05/2009)
 - Jastrzębia Góra (01-03/05/2009)
 - Popowo (29-31/05/2009)
 - Zawoja (22-29/08/2009)
 - Stare Jabłonki (11-13/09/2009)
 - Ostrowiec (25-27/09/2009)
 - Lubenia (02-04/10/2009)

5. Organizacja spotkań seminaryjno-integracyjnych w siedzibach oddziałów wojewódzkich współfinansowanych ze środków PFRON:
 - Kraków (24/01/2009)
 - Warszawa (21/05/2009)
 - Oliwa (27/06/2009)
 - Warszawa (25/10/2009)
 - Gdańsk (25/10/2009)
 - Kraków (28/11/2009)
 - Warszawa (06/12/2009)
 - Gdańsk (06/12/2009)
 - Rzeszów (12/12/2009)

W zorganizowanych przez Towarzystwo spotkaniach łącznie wzięło udział 827 osób

w tym 272 osoby niepełnosprawne, 93 poniżej 18 roku życia oraz 386 członków rodzin. Pozostali to osoby chore

W trakcie spotkań odbyło się 145 godzin zajęć nt. leczenia, dietetyki, psychologii, prawa pracy, prawa podatkowego oraz praw osób niepełnosprawnych.

Większość prezentacji dostępna jest na stronie internetowej stowarzyszenia: (<http://www.j-elita.org.pl/?pid=prezentacja>).

Bardzo ważnym elementem tych spotkań jest integracja uczestników. Znajomości, czasem przyjaźnie, stanowią dla chorych podporę w trudnych chwilach, które niestety nieodłącznie towarzyszą nieswoistym zapaleniom jelita. Był to również, czas na dyskusje o potrzebach środowiska osób chorych na NZJ okazja do pracy nad programem działania stowarzyszenia oraz kuźnia kadr działaczy i wolontariuszy.

6. Zorganizowanie konkursu wiedzy o chemoprewencji, w którym wzięło udział 200 osób. W Krakowie rozstrzygnięto konkurs na hasło promujące tę formę zapobiegania najpoważniejszemu powikłaniu NZJ, jakim jest nowotwór jelita grubego.
7. Zorganizowanie w klubie Alchemia na krakowskim Kazimierzu (27/11/2009) koncertu zespołu Element Dyskretny. Wpływy za cegiełki i ze zbiórki publicznej

w kwocie 2100 zł, zostały przeznaczone na potrzeby Kliniki Gastroenterologii i Żywienia w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie Prokocimiu.

8. Kontynuowanie rozpoczętej w roku 2005 działalności: prowadzenie, w nowym szacie graficznej, stron internetowych (www.j-elita.org.pl) poradnictwa telefonicznego i internetowego, grup wsparcia. Stronę internetową odwiedza średnio 8 000 osób miesięcznie, z czego 700 to osoby powracające.

9. Wspieranie oddziałów gastroenterologicznych:

- 64 tys. zł - wykup enteroskopu dla Kliniki Gastroenterologii szpitala MSWiA w Warszawie
- 36 tys. zł - remont pokoju zabiegowego, zakup panelu gazów medycznych oraz zakup i montaż dwóch klimatyzatorów do sali terapii biologicznej oraz sali zabiegowej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie
- 8 tys. zł - zakup dwóch pomp perystaltycznych dla Szpitala Uniwersyteckiego w Bydgoszczy
- 4 tys. zł - zakup zestawu ściennego dla Samodzielnego Publicznego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Warszawie

10. Udział w medycznych konferencjach naukowych (popularyzacja idei Towarzystwa wśród lekarzy gastroenterologów i lekarzy pierwszego kontaktu):

- IV Małopolskie Warsztaty Gastroenterologii Dziecięcej (23-24/05/2009) Kraków
- 12 Warszawskie Spotkanie Gastroenterologiczne (14-15/06/2009) Warszawa
- XV Rzeszowskie Dni Gastroenterologiczne (4-5/09/2009) Łańcut
- Aktualności w gastroenterologii (03/10/2009) Warszawa
- Leki biologiczne- nowa era w terapii (6-7/10/2009) Poznań
- Spotkanie Krajowego Rejestru Pacjentów z Chorobą Leśniowskiego-Crohna (18-19/10/2009) Warszawa

11. Przychody w 2009r uzyskano z następujących tytułów

- | | |
|--------------------------------------------------------|----------------------|
| • składki członkowskie | 10 855,00 zł |
| • zbiórka publiczna i cegiełki | 2 100,00 zł |
| • darowizny od osób prawnych | 40 300,00 zł |
| • darowizny od osób fizycznych | 4 586,10 zł |
| w tym darowizny na rzecz p. Marka Lichoty | 2 252,16 zł |
| • darowizna na turnus dla dzieci
(Fundacja Kanton) | 5 000,00 zł |
| • wpłaty z tytułu pożytku publicznego (1%) | 265 521,02 zł |
| w tym na rzecz p. Marka Lichoty | 44 129,05 zł |
| • dotacja PFRON | 154 401,65 zł |
| • - odsetki od konta bankowego | 674,85 zł |
| • Razem przychody | 493 438,62 zł |

12. W 2009 r Towarzystwo poniosło następujące koszty :

- **Koszty na realizację celów statutowych w łącznej kwocie 337 122,89 zł**

W tym wydatki na :

- Kwartalnik „J-elita” (druk)	30 012,00 zł
- druk poradników i plakatów	15 030,40 zł
- wysyłka Kwartalnika, poradników	14 527,54 zł
- spotkania szkoleniowo-integracyjne	72 506,32 zł
- dojazdy i noclegi wykładowców,catering (spotkania jednodniowe)	8 484,59 zł
- wycieczki i wstęp do muzeów w trakcie turnusów i spotkań	2 872,45 zł
- koszulki na Dzień Edukacji	898,63 zł
- przejazdy	5 632,11 zł
- zakup komputera	3 046,00 zł
- darowizny gotówkowe celowe	116 258,00 zł
rzeczowa na rzecz szpitali	102 158,00 zł
na rzecz p. Marka Lichoty	14 100,00 zł
- darowizny rzeczowe	12 160,80 zł
- darowizny zakupione w 2009r., przekazane w 2010r.	2 000,00 zł
- wynagrodzenia ogółem, w tym	48 157,00 zł
obsługa merytoryczna PFRON	25 765,00 zł
obsługa techniczno-administ. PFRON	12 312,00 zł
obsługa księgową	10 080,00 zł
- karty członkowskie PCV	4 270,00 zł
- prowizje bankowe	190,00 zł
- pieczętki	252,54 zł
- pozostałe wydatki (koperty, materiały piśmiennicze, karty telefoniczne, pozostałe materiały eksploatacyjne)	8 785,31 zł

- **Koszty administracyjne w kwocie 10 915,49 zł**

W tym wydatki na :

- zużycie materiałów	1 189,70 zł
- opłaty sądowe	315,00 zł
- zakup oprogramowania	1 449,99 zł
- zakup środka trwałego przekazanego do szpitala (pompa dyfuzyjna)	7 960,80 zł

13. Polskie Towarzystwo w 2009 roku nie prowadziło działalności gospodarczej, nie zatrudniało również pracowników na umowę o pracę.

14. Wydatki na umowę zlecenia i umowę o dzieło w 2009 roku wyniosły 48 157,00 zł. w tym:

- obsługa księgową	10 080,00 zł
--------------------	--------------

- obsługa techniczno-administracyjna	12 312,00 zł
- obsługa merytoryczna	25 765,00 zł

Wymienione wydatki z tytułu umów zleceń i o dzieło zostały uwzględnione w podziale na koszty administracyjne i statutowe.

15. Pożyczki pieniężne, z podziałem według ich wysokości, ze wskazaniem pożyczkobiorców i warunków przyznania pożyczek oraz z podaniem podstawy statutowej udzielania takich pożyczek - pkt nie dotyczy.
16. Lokaty bankowe -Towarzystwo w 2009 roku lokowało środki finansowe na lokatach bankowych. Środki zostały ulokowane na dwóch lokatach terminowych po 100 000,00 zł każda oraz na jednym rachunku bieżącym i rachunkach pomocniczych w Banku PKO SA.
17. Wartości nabytych obligacji oraz wielkości objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek - pkt nie dotyczy.
18. Wartość nabytych nieruchomości, ich przeznaczenie oraz wysokości kwot wydatkowanych na to nabycie - nie dotyczy.
19. W 2009 roku został zakupiony na potrzeby organizacji jeden komputer z oprogramowaniem oraz oprogramowanie do rozliczania rocznych PITów
20. Bilans Towarzystwa na dzień 31 grudnia 2009 roku zamyka się po stronie aktywów i pasywów kwotą 255 643,46 zł.
Aktywa obrotowe Towarzystwa wg stanu na dzień 31.12.2009 roku wynoszą 255 643,46 zł, zobowiązania krótkoterminowe Towarzystwa wg stanu na dzień 31.12.2009 roku wynoszą 5 897,38 zł
21. Dane o działalności zleconej organizacji przez podmioty państwowe i samorządowe (usługi, państwowe zadania zlecone i zamówienia publiczne) - w ramach zadań zleconych podpisano umowę z PFRON na dofinansowanie kosztów wydawania Kwartalnika „J-elita” oraz spotkań jednodniowych i wyjazdowych integracyjno - szkoleniowych organizowanych przez Towarzystwo.
Kwartalnik „J-elita „dofinansowanie z PFRON w kwocie 63 990,00 zł, koszty poniesione 63 808,48 zł, wkład własny finansowy 3 899,48 zł.
Spotkania „WC”, dofinansowanie w kwocie 102 825,00 zł, koszty poniesione 90 593,17 zł wkład własny finansowy 8 637,01 zł.
22. Na dzień 31.12.2009 roku nie ciążyą na organizacji żadne zobowiązania podatkowe.
Do dnia 31 stycznia 2009 roku został sporządzony PIT 4R o wysokościach pobranych zaliczek na podatek dochodowy. Rozliczenia roczne PIT -11 dla poszczególnych zleceniobiorców zostały sporządzone i przekazane w terminie do dnia 28 lutego 2009 roku