

# **Sprawozdanie merytoryczne z działalności Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” za rok 2008**

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

NIP: 526 287 7155

**Dane osób wchodzących w skład Zarządu Głównego:**

- Prezes: Mossakowska Małgorzata
- Wiceprezes: Jagiełło-Wilgat Katarzyna Anna
- Wiceprezes: Demiańczuk Jerzy
- Tylman Małgorzata
- Gólczyński Piotr

**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. Prowadzenie działalności gospodarczej dla pozyskiwania środków na wyżej wymienione cele.
10. Organizowanie zbiórek publicznych.

**W roku 2008 powyższe cele realizowano przez:**

1. Kontynuację wydania Kwartalnika „J-elita”, którego, w roku 2008 ukazały się cztery numery, a nakład każdego wyniósł 7 500 egzemplarzy:  
2/2008 kwiecień- czerwiec 2008 (<http://nzj.iimcb.gov.pl/2-2008.pdf>),  
3/2008 lipiec-wrzesień 2008 ([http://nzj.iimcb.gov.pl/kwartalnik\\_4\\_3.pdf](http://nzj.iimcb.gov.pl/kwartalnik_4_3.pdf)),  
4/2008 październik- grudzień 2008 (<http://nzj.iimcb.gov.pl/Jelita4-2008.pdf>),  
1/2009 styczeń- marzec - numer ten ukazał się pod koniec grudnia 2008 (<http://nzj.iimcb.gov.pl/kwartalnik1-2009.pdf>).  
Zwiększenie nakładu kwartalnika oraz dostarczenie go do zainteresowanych możliwe było dzięki środkom pochodzącym z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Kwartalnik rozeszano do 460 subskrybentów indywidualnych oraz do 336 instytucjonalnych we wszystkich województwach. Adresatami instytucjonalnymi są kliniki i oddziały gastroenterologii oraz oddziały chirurgiczne specjalizujące się w chorobach jelit. Poradniki trafiają 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 również wspierać chorych upowszechniając wiedzę o prawach osób niepełnosprawnych, prawach pacjenta, możliwości uzyskania pomocy. Poprzez stworzenie rubryk dot. pomocy prawnej, aktywizacji zawodowej, informacji o możliwości uzyskania pomocy z PFRON i innych instytucji, dostarczamy czytelnikom przydatnych i niezbędnych informacji.  
Ważnym czynnikiem oddziaływania na chorych jest prezentacja osób, które mimo ciężkiego przebiegu choroby, radzą sobie nie tylko w życiu codziennym, ale odnoszą sukcesy w życiu zawodowym lub w pracy społecznej. Osoby takie znalazły miejsce na stronach naszego kwartalnika.
2. Wydanie drugiego, zaktualizowanego „Poradnika dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego lub chorobę Leśniowskiego-Crohna” w nakładzie 3 500 egzemplarzy. Wersja elektroniczna <http://nzj.iimcb.gov.pl/poradnik.pdf>.
3. Wydanie poradnika „Cięża i karmienie w nieswoistych zapaleniach jelita” w nakładzie 3 000 egzemplarzy (<http://nzj.iimcb.gov.pl/ciaza.pdf>).
4. Wydanie przetłumaczonego komiksu dla dzieci „Piotrek poznaje Nieswoiste Zapalenie Jelita” w nakładzie 3 000 egzemplarzy (copyright CCFA), (<http://nzj.iimcb.gov.pl/komiks1.pdf>).
5. Zorganizowanie dwutygodniowego turnusu rehabilitacyjnego w Zakopanem, w którym uczestniczyło 60 osób. Część osób korzystała z dofinansowania z PCPR.
6. Organizację weekendowych spotkań seminaryjno-integracyjnych współfinansowanych ze środków PFRON w ramach Programu Partner III:
  - Zakrzów k/Krakowa (22-24/02/2008)
  - Zakrzów k/Krakowa (18-20/04/2008)
  - Władysławowo (5-7/09/2008)

- Popowo (26-28/09/2008)
- Szczyrk (10-12/10/2008)
- Dębinówka k/Rzeszowa (5-7/12/2008)

W wyjazdach łącznie wzięło udział 206 osób w tym 125 osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Pozostali uczestnicy to osoby chore, które nie mają orzeczenia o niepełnosprawności. W trakcie spotkań odbyło się 26 godzin wykładów, 1,5 godziny warsztatów oraz 36 godzin indywidualnych konsultacji nt. leczenia, diety, psychologii, prawa pracy, prawa podatkowego oraz praw osób niepełnosprawnych. Wykłady przygotowane na spotkania były podstawą artykułów publikowanych w kwartalniku (np. „Rola diety w NZJ”, „Leczenie biologiczne. Co to znaczy?”). Niektóre z prezentacji są dostępne na stronach internetowych stowarzyszenia: <http://nzj.iimcb.gov.pl/zywienie.ppt>, <http://nzj.iimcb.gov.pl/zelazo.ppt>.

Dodatkową korzyścią była możliwość konsultacji ze specjalistami z dużych ośrodków akademickich, co niejednokrotnie skutkowało skierowaniem do szpitala o wyższym stopniu referencyjnym i wdrożeniem nowoczesnej terapii.

Spotkania te były też okazją do bliższego poznania się, zwiedzania i zabawy. O części szkoleniowej i integracyjnej więcej można przeczytać na stronach Kwartalnika „J-elita”.

7. Organizacja spotkań seminaryjno-integracyjnych w siedzibach oddziałów wojewódzkich współfinansowanych ze środków PFRON w ramach Programu Partner III:

- Gdańsk (19/01/2008)
- Warszawa (07/02/2008)
- Warszawa (10/05/2008)
- Kraków (26/05/2008)
- Kraków (22/11/2008) - „Dzień edukacji o nieswoistych zapaleniach jelita”
- Gdańsk (06/12/2008)
- Warszawa (13/12/2008)
- Wrocław (13/12/2008)

W wyjazdach łącznie wzięło udział około 500 osób w tym 145 osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin. Pozostali uczestnicy to osoby chore, które nie mają jeszcze orzeczenia o niepełnosprawności. W trakcie spotkań odbyło się 20 godzin wykładów oraz 25 godzin indywidualnych konsultacji z dietetykiem, prawnikiem, lekarzami gastroenterologami.

Umożliwienie chorym na NZJ uczestnictwa w regularnych zajęciach z psychologiem, prawnikiem, pedagogiem, lekarzem, dietetykiem oraz specjalistami od rynku pracy zwiększyło ich szanse na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. W chorobach tych niezwykle ważne jest przełamanie bariery wstydu, akceptacja choroby i kontakt z osobami, które mimo wszystkich przeciwności radzą sobie w życiu.

Nawiązanie kontaktów z innymi chorymi wpłynęło na rozszerzenie działań samopomocowych.

8. Zorganizowanie w klubie Alchemia na krakowskim Kazimierzu (21/11/2008) koncertu zespołu Kroke. Wpływy za cegiełki i ze zbiórki publicznej zostały przeznaczone na potrzeby Kliniki Gastroenterologii i Żywienia w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie Prokocimiu.
9. Kontynuowanie rozpoczętej w roku 2005 działalności: prowadzenie stron internetowych (<http://nzj.iimcb.gov.pl>), poradnictwa telefonicznego

- i internetowego, grup wsparcia. Stronę internetową odwiedza średnio 6 000 osób miesięcznie.
10. Kontynuacja działań na rzecz dostępności chorych na NZJ do nowoczesnej terapii, leczenia żywieniowego i wpisania NZJ na listę chorób przewlekłych: wystąpienia do Ministra Zdrowia, Prezesa NFZ, AOTM oraz zbieranie głosów pod petycją w w/w sprawie (<http://www.petycje.pl/petycja/3612/>)  
Działania mające na celu nagłośnienie w mediach problemów osób chorych na NZJ. Inspirowanie artykułów prasowych, udział w audycjach radiowych.
  11. Udział w medycznych konferencjach naukowych (popularyzacja idei Towarzystwa wśród lekarzy gastroenterologów i lekarzy pierwszego kontaktu):
    - IV Kongres Badania Kliniczne (11-12/03/2008), Warszawa
    - V Ogólnopolskie Sympozjum Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (16-18/05/2008), Poznań
    - XIII Kongres Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (13-15/06/2008), Gdańsk
    - Konferencja „Leki biologiczne- nowa era w terapii” (20-21/06/2008), Poznań
  12. Udział w konferencjach organizacji pozarządowych:
    - III Międzynarodowy Dzień Celiakii zorganizowany przez Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej (7/06/2008), Warszawa
    - III Konferencja Federacji Polskich Towarzystw Pediatrycznych Pod Patronatem Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego (13-14/11/2008), Warszawa
  13. Regularne dyżury w siedzibach Oddziałów: Pomorskiego, Małopolskiego, Mazowieckiego, Kujawsko-Pomorskiego.

#### Przychody w 2008 uzyskano z następujących tytułów

- składki członkowskie	8 480,00zł.
- darowizny od osób prawnych i fizycznych	56 339,60zł.
- wpłaty z tytułu pożytku publicznego	65 397,80zł.
- dotacja PFRON	117 908,29zł.
- odsetki od konta bankowego	2,61zł.
<b>Razem przychody</b>	<b>248 128,30zł.</b>

#### W 2008 r Towarzystwo poniosło następujące koszty :

##### ***Koszty na realizację celów statutowych w łącznej kwocie 132.724,38 zł.***

W tym wydatki na :

- Kwartalnik druk i dystrybucja	48 942 zł.
- spotkania szkoleniowo-integracyjne	60. 481,79 zł.
- darowizna rzeczowa na rzecz szpitali	5 932,08 zł
- wyprawki dla dzieci	5 254, 27 zł
- inne	12 114, 24 zł

##### ***Koszty administracyjne w kwocie 33 014 ,82 zł***

W tym wydatki na :

- zużycie materiałów	3 002, 92 zł.
- opłaty sądowe	327,00 zł.
- amortyzacja (komputery i oprogramowanie)	9.153,66 zł.
- prowizja bankowa	98,00 zł
- obsługa księgową i administracyjną	18 804,00 zł

(w tym koszty obsługi programu PFRON)  
- pozostałe koszty 1 629,24 zł

Polskie Towarzystwo w 2008 r. nie prowadziło działalności gospodarczej, nie zatrudniało również pracowników na umowę o pracę.

**Wydatki na umowę zlecenia i umowę o dzieło w 2008 r** wyniosły 35 204 zł. w tym

- obsługa księgowa	13 000 zł
- obsługa techniczno-administracyjna	12 804 zł
- obsługa merytoryczna	9 400 zł

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

**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

#### **Lokaty bankowe**

Towarzystwo w 2008r nie lokowało środków finansowych na lokatach bankowych. Środki te są gromadzone na jednym rachunku bieżącym oraz dwóch rachunkach pomocniczych w Banku PKO SA.

**Wartości nabytych obligacji** oraz wielkości objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek - pkt nie dotyczy ,

**Wartość nabytych nieruchomości**, ich przeznaczenie oraz wysokości kwot wydatkowanych na to nabycie - nie dotyczy

W 2008 roku zostały zakupione na potrzeby organizacji dwa komputery z oprogramowaniem i rzutnik multimedialny.

**Bilans Towarzystwa** na dzień 31 grudnia 2009r zamyka się po stronie aktywów i pasywów kwotą 150 566,71 zł.

Aktywa obrotowe Towarzystwa wg stanu na dzień 31.12.2008 r. wynoszą 150 566,71 zł., zobowiązania krótkoterminowe Towarzystwa wg stanu na dzień 31.12.2008 r. wynoszą 46 220,87 zł.

Dane o działalności zleconej organizacji przez podmioty państwowe i samorządowe (usługi, państwowe zadania zlecone i zamówienia publiczne) oraz o wyniku finansowym tej działalności- nie dotyczy

Na dzień 31.12.2008r nie ciąży na organizacji żadne zobowiązania podatkowe. Kwota w wysokości 4 984,50 zł. została uregulowana w 2008 r. Do dnia 31 stycznia 2009 r. 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 2009r.