

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Stowarzyszenia w roku 2009

Na podstawie art. 23 ust. 1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873 ze zm.), w oparciu o postanowienia rozporządzenia z dnia 8 maja 2001 r. Ministra Sprawiedliwości w sprawie ramowego zakresu sprawozdania z działalności fundacji (Dz. U. Nr 50, poz. 529), Zarząd Polskiego Stowarzyszenia Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej przedstawia, co następuje:

I. DANE OGÓLNE O STOWARZYSZENIU

1. Polskie Stowarzyszenie Osób z Celiakią i na Diecie Bezglutenowej, zwane dalej Stowarzyszeniem, zostało założone w roku 2006 na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989 r. Prawo o Stowarzyszeniach (Dz. U. z 2001 r. Nr 79, poz. 855 ze zm.). Od roku 2008 Stowarzyszenie posiada status organizacji pożytku publicznego i funkcjonuje także w oparciu o ustawę z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i wolontariacie (Dz. U. Nr 96, poz. 873 ze zm.).

Adres Stowarzyszenia:

02-798 Warszawa, ul. Jaworowa 38 lok.1

Data wpisu do KRS: 08.02.2007

Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego: 28.11.2008

Nr KRS: 0000273781

REGON: 140870698

NIP: 951 220 67 61

Członkowie Zarządu:

- 1) Małgorzata Źródłak – Prezes
- 2) Grażyna Konińska – Wiceprezes
- 3) Maria Górzyńska - Skarbnik
- 4) Ilona Grabowicz – Sekretarz
- 5) Anna Marczevska – członek Zarządu

Członkowie Komisji Rewizyjnej:

- 1) Alicja Kamińska – Przewodnicząca
- 2) Agnieszka Rutkowska
- 3) Małgorzata Jakubczyk
- 4) Marcin Birgiel
- 5) Piotr Kowalski

2. Celem statutowym Stowarzyszenia jest:

- a) Popularyzacja i upowszechnianie w społeczeństwie wiedzy na temat celiakii i diety bezglutenowej w celu poprawy jakości życia społecznego chorych.
- b) Zwiększenie wykrywalności choroby i poprawa jakości opieki lekarskiej nad chorymi na celiakię i innymi osobami na diecie bezglutenowej.
- c) Pomoc osobom chorym w pokonywaniu trudności związanych ze stosowaniem diety bezglutenowej.
- d) Integrowanie środowiska chorych na diecie bezglutenowej wokół wspólnych celów.

- e) Współpraca z organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz chorych.
- f) Ochrona i promocja zdrowia.

II. DZIAŁALNOŚĆ STATUTOWA STOWARZYSZENIA

Stowarzyszenie realizowało swoje cele w 2009 roku poprzez:

a) Prowadzenie wielostronnej działalności informacyjnej i edukacyjnej, popularyzującej wiedzę na temat choroby w społeczeństwie i wśród samych chorych głównie poprzez następujące działania:

- **Poradnik „Celiakia i dieta bezglutenowa”** – w 2009 roku opublikowaliśmy piąte i szóste wydanie zbioru praktycznych porad przeznaczonych dla osób świeżo po diagnozie (łączy nakład 2000 sztuk). Poradnik otrzymują bezpłatnie uczestnicy naszych spotkań, pacjenci lekarzy, z którymi współpracujemy oraz wszystkie inne osoby zainteresowane tematyką. Otrzymuje je za darmo również każdy, kto do nas napisze w tej sprawie.
- **Ulotki o celiakii** – nakład 5000 sztuk, są rozdawane na konferencjach i spotkaniach lekarzy, w przychodniach i laboratoriach.
- **Informator z okazji IV Międzynarodowego Dnia Celiakii** – 500 sztuk

oraz współpracę z mediami:

- Dzięki naszej pracy w ogólnopolskich mediach pojawiło się wiele artykułów o celiakii i diecie bezglutenowej (czasopisma ogólnopolskie) oraz audycji i programów telewizyjnych („Pytanie na śniadanie” TVP2, Fakty TVN, TOK FM) na ten temat, w szczególności w związku z decyzją o pojawieniu się hostii bezglutenowych (m.in. programy: Fakty TVN, religiatv, artykuły: „Gość Niedzielny”, „Dziennik Łódzki” i wiele innych).

b) Rzecznictwo interesów osób chorych, pomoc prawną, psychologiczną i dietetyczną.

- **Stworzyliśmy Punkt Informacyjno – Konsultacyjny** – uruchomiony w listopadzie 2009 w Warszawie, ogólnopolskie centrum informacji dla osób z celiakią i na diecie bezglutenowej. Można do nas zadzwonić, wysłać e-mail z zapytaniem, można też, po wcześniejszym telefonicznym uzgodnieniu terminu, umówić się na indywidualną bezpłatną konsultację dietetyczną na miejscu. W Punkcie udzielamy kilkadziesiąt porad miesięcznie w różnej formie.
- **Petycja** – zebraliśmy ponad 6400 podpisów pod petycją do ministra zdrowia w sprawie zmian prawnych dotyczących celiakii. Petycja została przekazana w ministerstwie w lipcu 2009.
- **Komunia bezglutenowa** – dzięki wyłącznym staraniom naszego Stowarzyszenia Episkopat Polski postanowił, iż od kwietnia 2009 wierni z celiakią w Polsce mogą przyjmować komunię św. pod postacią hostii niskoglutenujących. Uważamy to za najbardziej spektakularne osiągnięcie

naszej organizacji w roku 2009. Od maja ubiegłego roku każdy wierny na diecie bezglutenowej w Polsce ma prawo poprosić o udzielanie komunii w ten sposób.

- Rozpoczęliśmy akcję **licencjonowania znaku "przekreślonego kłosa"** - działania mające na celu konsumencką kontrolę nad rynkiem bezglutenowym w Polsce i uporządkowanie spraw związanych z oznaczaniem bezglutenowej żywności przez producentów.

c) Współpracę ze środowiskami medycznymi i akademickimi.

- W 2009 roku kontynuowaliśmy współpracę ze środowiskiem lekarskim z licznych ośrodków medycznych, z wieloma dietetykami (Katedra Dietetyki, Wydziału Żywienia SGGW, Polskie Towarzystwo Dietetyki), studentami medycyny (IFMSA)). Wspieramy Warszawski Uniwersytet Medyczny, Klinikę Pediatrii w programie badawczym **Prevent CD** (Zapobieg Celiakii). W 2009 roku rozpoczęliśmy współpracę z laboratoriami Euroimmun i Nuscana.
- Wzięliśmy również udział w **kilkunastu konferencjach medycznych** na terenie całej Polski. Były to m.in. Gastro-Update, Konferencja Gastrologiczna w Gdańsku. W grudniu 2009 roku zostaliśmy zaproszeni przez firmę Euroimmun do wzięcia udziału w cyklu Konferencji Szkoleniowo-Naukowych „Nowe trendy w pediatrii”. Informowaliśmy o chorobie i o naszej działalności m.in. poprzez przekazywanie naszych poradników zainteresowanym lekarzom, by oni z kolei przekazywali je swoim nowo zdiagnozowanym pacjentom. Nasi członkowie byli obecni na konferencjach w następujących miastach:

23.01.2010 r. – Warszawa

23.01.2010 r. – Gdańsk

30.01.2010 r. – Lublin

13.02.2010 r. – Łódź

13.02.2010 r. – Białystok

20.02.2010 r. – Kielce

20.02.2010 r. – Wrocław

27.02.2010 r. – Katowice

27.02.2010 r. – Kraków

13.03.2010 r. – Szczecin

20.03.2010 r. – Opole

27.03.2010 r. – Rzeszów

- Dodatkowo jedna z członkiń Stowarzyszenia, lekarka z Krakowa przedstawiła wykład o sytuacji osób z celiakią w Polsce na konferencji dla diagnostów laboratoryjnych w Zawierciu, 21 maja 2010 roku.
- Lekarzom, z którymi współpracujemy (jest ich około 300) wysyłamy sukcesywnie nasze poradniki dla pacjentów.

d) Organizowanie wspólnych spotkań integracyjnych, edukacyjnych i wyjazdów dla chorych i ich rodzin.

- **Konferencje, warsztaty** - oprócz MDC (informacja poniżej) zorganizowaliśmy konferencję „Celiakia dla zaawansowanych” (październik 2009, uczestniczyło w niej ok. 200 osób) oraz we współpracy z Polskim Towarzystwem Dietetyki - Oddział Warszawski „Praktyczne warsztaty dla osób na diecie bezglutenowej” (listopad 2009, ok. 60 osób).
- **Spotkania** Stowarzyszenia – zorganizowaliśmy kilkadziesiąt spotkań dla osób na diecie w Warszawie, Krakowie, Poznaniu, Wrocławiu, Białymstoku, Suwałkach, Katowicach, Gdańsku i Szczecinie.

e) Organizację różnego rodzaju imprez publicznych popularyzujących wiedzę na temat celiakii.

- **IV Międzynarodowy Dzień Celiakii** – z tej okazji 16 maja 2009 zorganizowaliśmy kolejny raz ogólnopolską konferencję naukową i targi żywności bezglutenowej. Główna konferencja odbyła się w Warszawie – było ok. 300 uczestników i 12 firm. Patronat honorowy nad konferencją objął Marszałek Sejmu Bronisław Komorowski, medialny: „Rzeczpospolita” i „Newsweek”. Oprócz konferencji w Warszawie, dzięki współpracy z IFMSA (Międzynarodowe Zrzeszenie Studentów Medycyny) zorganizowaliśmy także konferencje w Krakowie, Wrocławiu, Szczecinie i Katowicach.

f) współpracę z AO ECS (Association of European Coeliac Societies), międzynarodową organizacją skupiającą stowarzyszenia osób z celiakią z różnych krajów europejskich). Stowarzyszenie jest członkiem AO ECS od 2007 roku.

- We wrześniu 2009 roku nasi przedstawiciele byli na spotkaniu AO ECS na Malcie, gdzie wspólnie z przedstawicielami innych organizacji przygotowywali działania na rzecz chorych z celiakią.

III. DZIAŁALNOŚĆ GOSPODARCZA STOWARZYSZENIA

Stowarzyszenie zostało wpisane do rejestru przedsiębiorców 03.11.2009
W wyniku prowadzonej działalności gospodarczej w okresie od 03.11.2009 do 31.12.2009 Stowarzyszenie osiągnęło przychód netto w wysokości 9 000 zł.

IV. SPRAWOZDANIE Z REALIZACJI ZADAŃ STATUTOWYCH W UJĘCIU FINANSOWYM

1. Stowarzyszenie pozyskało środki pieniężne do realizacji działalności statutowej z następujących źródeł:

- wpływu z tytułu 1% na rzecz organizacji pożytku publicznego: 57 746,95 zł
- darowizn: 15 400,25 zł
- składek członkowskich: 7 550 zł

- działalności gospodarczej – 9 000 zł (netto)
- wpływów z tytułu odpłatnej działalności statutowej związanej z organizacją IV Międzynarodowego Dnia Celiakii: 30 721 zł
- odsetek bankowych: 1,89 zł

Stowarzyszenie nie korzystało z żadnych środków pochodzących ze źródeł publicznych.

Łączna suma przychodów Stowarzyszenia w roku 2009: 120 420,49 zł.

2. Koszty realizacji zadań statutowych wyniosły 71 406,76 w tym:

- koszty działalności operacyjnej: 30 911,84 zł
- pozostałe koszty operacyjne: 40 483,92 zł
- koszty finansowe (odsetki): 11 zł

Koszty działalności operacyjnej:

- zużycie materiałów i energii: 9 489,38 zł
- usługi obce: 13 116,84
- wynagrodzenia z tytułu umów o dzieło i umów zlecenia: 4 976,16 zł
- podatki i opłaty: 3 058,46 zł
- pozostałe koszty rodzajowe: 271 zł

Pozostałe koszty operacyjne:

- koszty organizacji Międzynarodowego Dnia Celiakii: 31 688,72
- koszty pozostałych działań statutowych: 8 195,20 zł
- przekazane darowizny: 600 zł

3. W roku 2009 Stowarzyszenie zanotowało wynik dodatni w kwocie: 49 013,73 zł, który w całości został przeznaczony na cele statutowe.

V. INFORMACJA O PRZEZNACZENIU OTRZYMANYCH DAROWIZN

1. Ogólna kwota otrzymanych przez Stowarzyszenie w roku 2009 darowizn wynosi 15 400,25 zł.

Kwota ta została przeznaczona na zadania pożytku publicznego w szczególności na druk i wysyłkę materiałów informacyjnych osobom zainteresowanym tematyką celiakii oraz organizację spotkań i warsztatów szkoleniowych dla osób z celiakią w całej Polsce.

VI. INFORMACJA O PRZEZNACZENIU WPŁYWÓW Z 1%

Łączna kwota wpływów z tego tytułu wyniosła 57 746,95 zł. Suma ta została przeznaczona na stworzenie i utrzymanie w kolejnym roku Punktu Informacyjno-Konsultacyjnego, który rozpoczął funkcjonowanie w listopadzie 2009.

VI. POZOSTAŁE DANE

1. Liczba osób zatrudnionych w Stowarzyszeniu na umowę o pracę: nie dotyczy
2. Kwota wynagrodzeń wypłaconych przez Stowarzyszeniu z tytułu umów o dzieło i umów zlecenia: 4 976,16 zł
3. Wynagrodzenia członków Zarządu Stowarzyszenia i innych organów – nie dotyczy
4. Udzielone pożyczki pieniężne: nie dotyczy
5. Kwoty lokat bankowych – nie dotyczy
6. Wartość nabytych obligacji, akcji, itp. – nie dotyczy
7. Nabyte nieruchomości, ich przeznaczenie oraz wysokość wydatkowanych kwot na to nabycie – nie dotyczy
8. Wartość aktywów Stowarzyszenia na koniec roku obrotowego 2009 wg danych bilansowych wynosi 53 678,51 zł, w tym:
 - rzeczowe aktywa trwałe - brak
 - aktywa obrotowe: 53 678,51 zł
9. Stan zobowiązań Stowarzyszenia – 2 626,80 zł
10. Stowarzyszenie w roku 2009 nie miało zadań zleconych przez podmioty państwowe i samorządowe.
11. Stowarzyszenie nie posiadało zaległości podatkowych ani zobowiązań z tytułu ZUS. Stowarzyszenie jest zwolnione ze składania comiesięcznych deklaracji CIT-2 na podstawie złożonego oświadczenia do Naczelnika Urzędu Skarbowego, określonego ustawą o podatku dochodowym od osób prawnych. Sporządza rozliczenie roczne na formularzu CIT-8. Stowarzyszenie jest podatnikiem VAT.
12. W okresie sprawozdawczym od 1.01.2009 do 31.12.2009 w Stowarzyszeniu nie była przeprowadzana kontrola zewnętrzna.