

Fundacja Wymarzona Odporność

Sprawozdanie za okres od 01-01-2016 do 31-12-2016

u. Sosnowa 1 lok.4

05-400 Otwock

NIP: 532-204-82-74

REGON: 147180761

KRS 0000505151

FUNDACJA WYMARZONA ODPORNOŚĆ

FUNDACJA WYMARZONA ODPORNOŚĆ
05-400 Otwock, ul. Sosnowa 1 lok. 4
NIP: 5322048274 REGON: 147180761
KRS: 0000505151

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE

ZA ROK 2016

Podstawa Prawna:

- Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984r. o fundacjach (Dz.U. z 1991r. Nr 46, poz.203 ze zm.)
- Rozporządzenia Ministra Sprawiedliwości z dnia 8 maja 2001 r. w sprawie ramowego zakresu sprawozdania z działalności fundacji (Dz.U. Nr 50, poz. 529)

A. DANE REJESTROWE

1. Nazwa, siedziba i adres: **Fundacja Wymarzona Odporność, ul Reymonta 61 lok.3, 05-400 Otwock, obecnie ul. Sosonowa 1 lok 4, Otwock 05-400**
2. Data utworzenia: **29.01.2014 r.**
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym: **07.04.2014 r.**
4. Numer KRS: **0000505151**
5. Numer Regon: **147180761**
6. Skład organu zarządzającego organizacją w okresie sprawozdawczym:
Zarząd Fundacji:
Od 07.04.2014 r do chwili obecnej:
 - Izabela Miller – prezes Zarządu
 - Monika Skiba – wiceprezes Zarządu
7. Nadzór nad działalnością Fundacji sprawuje:
 - Minister Zdrowia
 - Minister Pracy i Polityki Społecznej

B. CELE STATUTOWE FUNDACJI:

- Niesienie pomocy oraz wspieranie dzieci cierpiących na częściowy lub całkowity brak odporności jak również dzieci po przeszczepach oraz ich rodziców i opiekunów.
- Działalność na rzecz ochrony i promocji zdrowia.
- Podejmowanie i wspieranie działalności społecznej.
- Podejmowanie i wspieranie działań w zakresie szerzenia oświaty oraz rozwoju zainteresowań wśród dzieci cierpiących na częściowy lub całkowity brak odporności jak również dzieci po przeszczepach.

C.SPOSÓB REALIZACJI CELÓW STATUTOWYCH FUNDACJI:

- Pomoc materialną Podopiecznym Fundacji.
- Pomoc w dostarczaniu Podopiecznym Fundacji odpowiednich sprzętów medycznych i urządzeń oraz przystosowaniu pomieszczeń mieszkalnych do ich potrzeb.
- Pomoc w dostarczaniu środków medycznych, takich jak m. in. leki, opatrunki, środki higieny, środki żywieniowe, w tym suplementy diety dla Podopiecznych Fundacji.
- Zapewnianie wszechstronnej pomocy psychologicznej, prawnej i opieki rehabilitacyjnej Podopiecznym Fundacji.
- Pomoc w dostarczaniu wszelkiego koniecznego sprzętu rehabilitacyjnego oraz organizowanie rehabilitacji w miejscu zamieszkania Podopiecznego Fundacji jak również rehabilitacji sanatoryjnej lub w innych ośrodkach rehabilitacyjnych.
- Pomoc w negocjacjach z ośrodkami zdrowia lub innego rodzaju placówkami sprawującymi płatną lub bezpłatną opiekę zdrowotną.
- Organizowanie zbiórek pieniędzy na cele statutowe Fundacji.
- Organizowanie warsztatów terapeutycznych.
- Organizowanie grup wsparcia, spotkań dla Podopiecznych Fundacji i ich rodzin.
- Informowanie o prawach pacjenta i obowiązkach publicznej służby zdrowia.
- Pomoc w likwidacji barier architektonicznych dla prawidłowego samodzielnego funkcjonowania Podopiecznych Fundacji.
- Organizację remontów pomieszczeń mieszkalnych celem ich przystosowania do przebywania w nich Podopiecznych Fundacji.
- Podejmowanie działań na rzecz likwidacji uprzedzeń wobec osób chorych.
- Prowadzenie działalności wydawniczej promującej cele Fundacji.
- Prowadzenie strony internetowej i forum promujących cele Fundacji.
- Organizowanie akcji promocji zdrowia, festynów i konkursów dla osób chorych, wystaw, galerii.
- Skupianie wokół Fundacji osób chętnych do pomocy w realizacji celów statutowych.
- Pozyskiwanie środków finansowych z właściwych funduszy europejskich na cele statutowe Fundacji.
- Organizowanie aukcji i licytacji elektronicznych o charakterze charytatywnym.
- Wydawanie publikacji tj. książek, opowiadań, materiałów informacyjnych na temat Podopiecznych Fundacji.
- Pomoc Podopiecznym Fundacji w aktywizacji społecznej i w nawiązywaniu relacji społecznych z rówieśnikami,
- Pomoc w nawiązywaniu internetowych znajomości Podopiecznych Fundacji, organizowanie forum do dyskusji.
- Działania aktywizujące wolontariat w ramach celów Fundacji w szczególności przez propagowanie działalności non profit wśród młodzieży i środowisk lokalnych, branżowych i innych.
- Prowadzenie działalności informacyjnej skierowanej do różnych grup społecznych, dotyczącej działalności Fundacji oraz problematyki medycznej dotyczącej Podopiecznych Fundacji.
- Tworzenie i przystosowanie pomieszczeń dla Podopiecznych Fundacji wymagających aseptycznych warunków w celu prowadzenia dodatkowych zajęć edukacyjnych

D. GŁÓWNE DZIAŁANIA FUNDACJI W 2016R

1. **Udostępnianie rodzicom Podopiecznych indywidualnego numeru rachunku, zwanego dalej subkontem, przypisanego do dziecka.** Na subkoncie gromadzone są środki na dofinansowanie kosztów diagnostyki, leczenia oraz rehabilitacji. Celem subkonta jest umożliwienie rodzicom zbiórki środków finansowych na szeroko pojęte leczenie dziecka, poprzez medialne i indywidualne akcje pomocowe. W roku 2016 fundacja utworzyła 61 subkont dla Podopiecznych, z tego na 19 aktywnie zbierano środki finansowe.
2. **Udzielenie zapomóg finansowych,** udzielanych na podstawie indywidualnych wniosków, składanych przez rodziców bądź opiekunów prawnych Podopiecznych fundacji. Środki finansowe zapomogi przeznaczone są na wydatki związane z poprawą warunków życia, leczenia oraz rehabilitacji dzieci, przebywających zarówno w szpitalach jak i w domu. W roku 2016 fundacja udzieliła zapomogi finansowej Podopiecznym fundacji na kwotę: 61.796,80zł.
3. **Pokrycie kosztów nierefundowanych badań diagnostycznych dla dzieci cierpiących na tzw. Zespół autozapalny.** Fundacja w ramach akcji „Chłodzimy gorączkowych” zebrała kwotę 45 125 złotych, z której części pokryła koszt refundacji pięciu specjalistycznych badań genetycznych Podopiecznym fundacji. Badania zostały wykonane 20 stycznia 2017 roku, a ich koszt wyniósł 39.420zł.
4. **Zakup specjalistycznego sprzętu rehabilitacyjnego na indywidualne potrzeby Podopiecznych.** Ze względu na zalecenia medyczne nie wszyscy Podopieczni fundacji w procesie leczenia mogą korzystać z zalecanej rehabilitacji. Fundacja zakupiła urządzenie do rehabilitacji typu wioślarz firmy KETTLER, które jest przeznaczone do użytku dla Podopiecznych fundacji wymagających rehabilitacji, ale z przyczyn zdrowotnych mają wskazanie do domowej rehabilitacji
5. **Realizacja projektu „Świąteczna paczka dla Podopiecznych fundacji”.** Fundacja podjęła współpracę z firmą Euronet Polska w Warszawie, której pracownicy w ramach wolontariatu zakupili Podopiecznym fundacji wymarzone świąteczne upominki. Dzięki tej współpracy zostało obdarowanych 76 Podopiecznych.
6. **Wyjazd do Barcelony na Kongres Immunologiczny ESID 2016 w ramach promowania książki „Immunoworld” tworzonej przez Podopiecznego Dominika Skibę oraz dr Beatę Wolską – Kuśnierz z Kliniki Immunologii IPCZD w Warszawie**
We wrześniu 2016 roku delegacja fundacji wraz z Podopiecznym Dominikiem Skibą uczestniczyła w kongresie immunologicznym dla organizacji pacjenckich z całego Świata, gdzie zaprezentowaliśmy abstrakt/projekt książki o systemie immunologicznym w organizmie człowieka. Książka ta opatrzona w kolorowe obrazki oraz opowiadająca o przygodach Grupy Immunoglobulin będzie obrazować dzieciom i rodzicom problemy związane z pierwotnymi niedoborami odporności. Uczestnictwo wiązało się z prezentacją pracy na kongresie, opowiadaniem o projekcie Immunologom uczestniczącym w kongresie oraz wywiadach w tamtejszych mediach. Nawiązano również dużo relacji z zainteresowanymi tym projektem firmami farmaceutycznymi. Koszt wyjazdu wyniósł: 9.946,69 zł.

7. Organizacja ogólnopolskiego spotkania dla Podopiecznych fundacji i ich rodzin – „Immunozłot”. W dniach 26-28 maja fundacja zorganizowała w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym POLANIKA w Górach Świętokrzyskich trzydniowe spotkanie dla Podopiecznych oraz ich rodzin. W spotkaniu udział wzięły 264 osoby. Przez trzy dni Immunozłotu rodzice i opiekunowie uczestniczyli w wykładach i prelekcjach prowadzonych przez lekarzy specjalistów, psychologów, pedagogów, kosmetologów. Odbłyło się kilka paneli dyskusyjnych, takich jak: 1) dla grupy pacjentów z zespołem NBS oraz po przeszczepieniu macierzystych komórek krwiotwórczych, prowadzony przez prof. dr hab. n. med. Krystynę Chrzanowską oraz dr n. med. Annę Wakulińską; 2) po co, kiedy, z jakim skutkiem i z jakim ryzykiem? – o przeszczepieniu macierzystych komórek krwiotwórczych w pierwotnych niedoborach odporności, prowadzony przez dr n. med. Beatę Wolską Kuśnierz; 3) rola genetyka w opiece nad pacjentami z zespołem NBS oraz po przeszczepieniu macierzystych komórek krwiotwórczych prowadzony przez prof. dr hab. n. med. Krystynę Chrzanowską; 4) rola onkologa w opiece nad pacjentami z zespołem NBS oraz po przeszczepieniu macierzystych komórek krwiotwórczych prowadzony przez dr n. med. Annę Wakulińską; 5) jakie psychologiczne korzyści można odnieść ze stresu i trudnych doświadczeń życiowych, prowadzony przez dr n. hum. Annę Jakubowską – Winecką; 6) Trudne zachowania - wychowawcze wyzwania, skuteczne działania, prowadzony przez dr n. hum. Justynę Korzeniewską. Dzieci w tym czasie grały i bawiły się z animatorami z grupy sportowej SportTeam oraz wykonały na warsztatach artystycznych piękne prace, przeznaczone na licytację. Wielu Podopiecznych wraz z rodzicami skorzystało ze strefy spa, w której przez cały dzień pracowali wolontariusze – znani fryzjerzy i manicurzyści. Na koniec Immunozłotu dzieci zaprezentowały swoje pasje i umiejętności, dzięki którym łatwiej radzą sobie z chorobą. Przedsięwzięcie zostało zrealizowane dzięki Darczyńcom fundacji. W 2016 roku organizacja Immunozłotu wyniosła 57.433,31 zł.

8. Zbiórki publiczne.

W roku 2016 fundacja przeprowadziła następujące zbiórki publiczne, w ramach organizowanego wsparcia finansowego.

- **2016/2396/OR**, zgoda Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji z dnia 20 czerwca 2016 roku; Cel: ochrona i promocja zdrowia. Łączna kwota to 1. 275,43 zł.

9. Kampanie i akcje społeczne

W roku 2016 fundacja uczestniczyła w wydarzeniach, na których popularyzowała wiedzę na temat Pierwotnych Niedoborów Odporności:

W 2016 roku fundacja przeprowadziła następujące akcję społeczną, podczas których zostały zebrane środki finansowe, przeznaczone na realizację celów statutowych fundacji (takich jak organizacja Immunozłotu).

- Targi Forum Wentylacja-Salon Klimatyzacja'2016 w Warszawie
- Targi Kosmetycznych LOOK & Beauty Vision w Poznaniu
- Targi Beauty Days w Nadarzynie
- VI Polish Businesswoman Congress w Warszawie
- Akcja „Chłodzimy gorączkowych”, w ramach której zebrano kwotę 45 125 zł na badania diagnostyczne dla dzieci cierpiących na tzw. Zespół autozapalny.
- Akcja „Ubierzmy razem choinkę”, prowadzona w współpracy z gazetą „Linia Otwocka”, podczas której została zebrana kwota 2 600 złotych.
- Akcja z „Ole! Tapas Steak Restaurant”, w ramach której została zebrana kwota 4 470 złotych

10. Podjęte współpracy długoterminowe

W roku 2016 fundacja podjęła współpracę z:

- Gabinetami Satin w Warszawie, gdzie Podopieczni fundacji mogą nieodpłatnie korzystać z usług podologów w zakresie eliminacji problemów ze stopami. W roku 2016 została udzielona pomoc trzem Podopiecznym fundacji.

11. Decyzje podjęte przez Fundatorów oraz Zarząd

W sierpniu Zarząd i Fundatorzy podjęli decyzje dotyczące dalszego działania fundacji, polegające na:

- Zatrudnieniu na umowę o pracę profesjonalnego fundaisera

W październiku Zarząd i Fundatorzy podjęli decyzje dotyczące dalszego działania fundacji, polegające na:

- Zmianie statutu fundacji i objęciu opieką fundacji osób dorosłych cierpiących na pierwotne niedobory odporności
- zmianie statutu w celu otrzymania statusu OPP
- Powołania Rady Fundacji

Koszty poniesione przez Fundację:

Statutowe: **60.957,55 zł**

Administracyjne: **46.368,29 zł**

Odsetki z tytułu nie terminowej opłaty: **0 zł**

Dane o:

a) Liczbie osób zatrudnionych w fundacji : pracownik administracyjny: **1**

b) Łącznej kwocie wynagrodzeń wypłaconych przez fundację z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie, i inne świadczenia, z wyodrębnieniem całości tych wynagrodzeń osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej: wynagrodzenie **9.250,00 zł**, narzuty na wynagrodzenia **1.906,45 zł**.

Łącznie 11.256,45 brutto.

Otwock, dn. 9 czerwca 2017r.

Sprawozdanie zatwierdził zarząd:

Izabela Miller - Prezes Zarządu

Monika Skiba – Wiceprezes Zarządu

Prezes Zarządu
Izabela Miller
Izabela Miller

Wiceprezes Zarządu
Monika Skiba
Monika Skiba