

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI FUNDACJI
„ZDEJMIJ KLĄTWĘ. POLSKA FUNDACJA CCHS”
W ROKU 2017**

**Fundacji „ZDEJMIJ KLĄTWĘ. POLSKA FUNDACJA CCHS” z siedzibą: ul.
Zamenhofa 13/2, 83-284 Gdańsk**

Fundacja została wpisana do rejestru stowarzyszeń, innych organizacji społecznych i zawodowych, fundacji oraz samodzielnych publicznych zakładów opieki zdrowotnej prowadzonego przez Sąd Rejonowy Gdańsk-Północ w Gdańsku, VII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem KRS: 0000566879 dnia 13.07.2015r.

Jedynym istotnym zdarzeniem prawnym w działalności Fundacji w roku 2015 był jej wpis do Krajowego Rejestru Sądowego oraz nadanie numerów NIP 5842742851 oraz REGON 362010297

Członkowie Zarządu Fundacji:

- Magdalena Hueckel Śliwińska – Prezes Zarządu
- Anna Palusińska – Wiceprezes Zarządu

Organem nadzoru Fundacji „ZDEJMIJ KLĄTWĘ. POLSKA FUNDACJA CCHS” jest Rada Fundacji, w składzie:

1. Tomasz Śliwiński
2. Dr n. med. Lucyna Pałkowska
3. Lek. Med. Jolanta Kołodziejczyk
4. Melinda Riccitelli, biolog, profesor, Co-Chair of The CCHS Family Network Foundation
5. Karolina Musiał

Cele statutowe fundacji:

1. Wszelkierne pomoc osobom z CCHS, ICH RODZINOM I OPIEKUNOM
2. Promocja i organizacja wolontariatu dla osób z CCHS
3. Organizowanie i prowadzenie różnych form edukacji, opieki i pracy na rzecz osób z CCHS
4. Zorganizowanie banku danych na temat osób z CCHS w Polsce
5. Popularyzowanie problemu
6. Wspieranie badań prowadzonych do wynalezienia leku na CCHS
7. Podnoszenie standardu i zakresu opieki medycznej osób z CCHS

Fundacja realizuje swoje cele poprzez:

1. Podejmowanie działań w zakresie integracji osób z CCHS, ich rodzin i opiekunów
2. Organizowanie i realizowanie szkoleń, warsztatów, konferencji
3. Pomoc w organizacji leczenia i rehabilitacji osób z CCHS zarówno w kraju jak i za granicą
4. Prowadzenie baz danych związanych tematycznie z celami statutowymi
5. Organizowanie akcji promocyjnych i współpraca z mediami w celu rozpowszechniania

Główne działania Fundacji w 2017 roku:

Fundacja rozpoczęła działalność dnia 13.07.2015r .

W roku 2017 Fundacja prowadziła następujące działania służące realizacji celów statutowych:

1. W Fundacji odbyły wolontariat dwie osoby: Adam Salicki oraz Wiktoria Cichewicz. Do ich obowiązków należało pozostawianie ulotek informacyjnych na temat „Zdejmij Klątwe. Polska Fundacja CCHS”, na oddziałach neonatologicznych oraz pediatrycznych trójmiejskich szpitali oraz przychodni.
2. Zaktualizowana została baza danych chorych na CCHS w Polsce.
3. Regularnie prowadzona i aktualizowana była strona internetowa Fundacji, a także profil w mediach społecznościowych na Facebooku.
4. W maju miało miejsce spotkanie w Gdańsku, w Akademii Medycznej z genetykiem dr Wierzbą. Celem było omówienie i nawiązanie współpracy Fundacji z Ośrodkiem Chorób Rzadkich w Gdańsku.
5. Fundacja próbowała nawiązać kontakt z neurochirurgiem prof. Haratem z Bydgoszczy celem konsultacji postaci choroby CCHS i ewentualnych rozwiązań neurologicznych. Pomimo wysłanych dokumentów, Fundacja nie otrzymała odpowiedzi.

Informacje finansowe

W roku 2017 uzyskano łączne przychody z działalności statutowej w wysokości 1.010,00 złotych, a pozostałe przychody operacyjne – 259,00 zł.. Nie uzyskano przychodów z działalności gospodarczej.

Koszty podstawowej działalności statutowej wyniosły 734,43 złotych.

Wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2017 roku wyniosła **6.496,26 zł** składały się na nie:

1. Aktywa obrotowe - 6.496,26 zł, w tym:
 - Inwestycje krótkoterminowe: 6.496,26 zł

Pasywa wyniosły **6.496,26 zł** , składały się na nie:

1. Kapitał własny: 6.496,26 zł, w tym
 - Fundusz statutowy: 5.961,69zł
 - Wynik finansowy roku obrotowego: 534,57zł

Fundacja „ZDEJMIJ KLĄTWĘ. POLSKA FUNDACJA CCHS” posiadała na dzień 31.12.2017r środki pieniężne w kwocie **6.496,26 zł** zgromadzone na rachunku bankowym w mBank S.A. Fundacja w 2017 roku nie udzieliła żadnej pożyczki. Wszystkie środki pieniężne jakie posiada są ulokowane na rachunku bankowym.

Fundacja w 2017 roku nie nabyła żadnych obligacji. Nie objęła również żadnych udziałów i nie nabyła akcji w spółkach prawa handlowego. Fundacja nie nabyła w 2017 roku żadnych nieruchomości i żadnych innych środków trwałych. W 2017 roku Fundacja nie prowadziła działalności zleconej przez podmioty państwowe i samorządowe. Fundacja nie realizuje żadnych odpłatnych świadczeń oraz nie prowadzi działalności gospodarczej.

Fundacja rozliczyła wszystkie zobowiązania podatkowe związane z jej działalnością, złożyła również deklaracje podatkowe CIT-8 za 2017 rok w terminie do 30 marca 2018r.

Wykaz uchwał podjętych w 2017 r.

1. Uchwała nr 1/2017 Rady Fundacji „Zdejmij Kłątwe. Polska Fundacja CCHS”
z dnia 30 czerwca 2017 r. o zatwierdzeniu sprawozdania finansowego za rok 2016 oraz zatwierdzeniu sprawozdania Zarządu Fundacji z działalności za 2016 r.

2. Uchwała nr 2/2017 Rady Fundacji „Zdejmij Kłątwe. Polska Fundacja CCHS”
z dnia 30 czerwca 2017 r. w sprawie podziału wyniku finansowego za 2016 r.

Informacje o zatrudnieniu i o członkach i wolontariuszach

W roku 2017 Fundacja nikogo nie zatrudniała ani nie wypłacała żadnych wynagrodzeń w rozumieniu prawa pracy (w tym nie wypłacono żadnych wynagrodzeń członkom zarządu ani członkom innych organów Fundacji). Nie wypłacono także żadnych kwot z tytułu umów zlecenia i o dzieło. W ramach działalności Fundacji w roku 2017 działali wolontariusze.

Działalność Fundacji nie była przedmiotem kontroli w roku 2017. Fundacja, nie będąc organizacją pożytku publicznego, nie uzyskała w roku 2017 przychodów z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych.

Gdańsk, dn.30.03.2018
