

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Fundacji za 2019 rok

1. Dane rejestracyjne fundacji, tj.:	
a. nazwa fundacji:	ZDEJMIJ KLĄTWĘ. POLSKA FUNDACJA CCHS
b. siedziba fundacji:	Warszawa
c. adres fundacji:	ul. Filtrowa 62/61A, 02-057 Warszawa
d. aktualny adres do korespondencji:	ul. Filtrowa 62/61A, 02-057 Warszawa
e. adres poczty elektronicznej:	fundacja@zdejmiijklatwe.org
f. data wpisu w Krajowym Rejestrze Sądowym:	13.07.2015
g. numer KRS:	0000566879
h. statystyczny numer identyfikacyjny REGON:	362010297
i. dane członków zarządu fundacji (imię i nazwisko, pełniona funkcja):	<ul style="list-style-type: none"> • Magdalena Hueckel-Śliwińska – Prezes Zarządu, Fundator Fundacji • Tomasz Śliwiński – Wiceprezes Zarządu
j. określenie celów statutowych fundacji:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wszelstronna pomoc osobom z CCHS, ich rodzinom i opiekunom. 2. Promocja i organizacja wolontariatu dla osób z CCHS, ich rodzin i opiekunów. 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 prowadzących do wynalezienia leku na CCHS. 7. Podnoszenie standardu i zakresu opieki medycznej osób z CCHS.
2. Zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych:	<p>Fundacja realizuje swoje cele poprzez:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Podejmowanie działań w zakresie integracji osób z CCHS, ich rodzin i opiekunów. 2. Organizowanie i realizowanie szkoleń, warsztatów, konferencji oraz innych imprez dla osób z CCHS, ich rodzin, opiekunów oraz innych specjalistów związanych z CCHS. 3. Pomoc w organizacji leczenia i rehabilitacji osób z CCHS zarówno w kraju jak i za granicą. 4. Podnoszenie standardów jakości życia osób z CCHS, ich rodzin oraz opiekunów. 5. Prowadzenie baz danych związanych tematycznie z celami statutowymi. 6. Zbieranie funduszy poprzez: <ol style="list-style-type: none"> a) pozyskiwanie sponsorów, darczyńców i innych podmiotów, b) dotacje. 7. Współpracę z władzami, instytucjami, sektorem gospodarczym, organizacjami pozarządowymi, środkami masowego przekazu w kraju oraz instytucjami naukowymi oraz ośrodkami terapeutycznymi w kraju i

	<p>poza jego granicami.</p> <ol style="list-style-type: none"> 8. Organizowanie akcji promocyjnych i współpraca z mediami w celu rozpowszechniania problemu CCHS. 9. Wypowiadanie się w sprawach publicznych, związanych z celami Fundacji. 10. Udzielanie wsparcia, w tym finansowego, osobom potrzebującym w miarę swoich możliwości. 11. Organizowanie zbiórek publicznych. <p>Główne działania Fundacji w 2019 roku:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Promocja w mediach koproduktowanego przez Fundację nowego filmu fabularnego o CCHS pt. "Ondyna". Film ukazuje życie dorosłej osoby, cierpiącej na CCHS. Premiera filmu miała miejsce w październiku 2019 roku podczas Warszawskiego Festiwalu Filmowego, gdzie film zdobył wyróżnienie dla głównej roli męskiej – Bartosza Bielenię, wcielającego się w rolę młodego mężczyzny chorego na CCHS. 2. Przygotowania do nowego projektu Fundacji „Ondinata” – płyta CD z kołysankami, z której dochód przeznaczony zostanie na badania nad lekiem na CCHS. Planowana data wydania – 14 listopada 2020 (6ty Międzynarodowy Dzień CCHS). 3. Pomoc chorym i ich rodzinom, poprzez przekazywanie kontaktów, informacji medycznych, publikacji, udostępnianie informacji o zbiórkach pieniędzy, prowadzenie forum pomocy chorym w internecie. 4. Aktualizacja bazy danych chorych na CCHS w Polsce. 5. Regularnie prowadzona i aktualizowana była strona internetowa Fundacji, a także profil w mediach społecznościowych na Facebooku oraz internetowe Forum pomocy chorym (zamknięta grupa wsparcia na Facebooku).
<p>3. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych:</p>	<p>W 2019 roku nie było żadnych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych.</p>
<p>4. Odpisy uchwał zarządu fundacji <i>(niepotrzebne skreślić)</i>:</p>	
<p>W 2019 roku zarząd fundacji nie podejmował uchwał.</p> <p>Podjęta została następująca uchwały Rady Fundacji:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uchwała nr 1/2019 Rady Fundacji z dn. 27.06.2019 r. o zatwierdzeniu sprawozdania finansowego za rok 2018 oraz zatwierdzeniu sprawozdania Zarządu Fundacji z działalności za 2018 r. <p>Odpis uchwały znajduje się w załączniku.</p>	

5. Informacje o wysokości uzyskanych przychodów, z wyodrębnieniem ich źródeł (<i>np. spadek, zapis, darowizna, środki pochodzące ze źródeł publicznych, w tym z budżetu państwa i budżetu jednostek samorządu terytorialnego</i>) oraz formy płatności (<i>np. gotówka, przelew</i>):	W 2019 roku Fundacja uzyskała przychód w wysokości: 7 657,52 zł w wyniku działalności statutowej. Cały przychód pochodził z darowizn i został przekazany w postaci przelewów na konto Fundacji.
6. Informacje o odpłatnych świadczeniach realizowanych przez fundację w ramach celów statutowych z uwzględnieniem kosztów tych świadczeń:	Brak
7. Działalność gospodarcza, tj.:	
a. informacja, czy fundacja prowadzi działalność gospodarczą (<i>niepotrzebne skreślić</i>):	
tak, prowadzi	nie, nie prowadzi
b. informacje o prowadzonej działalności gospodarczej według wpisu do rejestru przedsiębiorców Krajowego Rejestru Sądowego:	Nie dotyczy
c. wynik finansowy z prowadzonej działalności gospodarczej:	Nie dotyczy
d. procentowy stosunek przychodu osiągniętego z działalności gospodarczej do przychodu osiągniętego z pozostałych źródeł:	Nie dotyczy
8. Informacje o kosztach z wyodrębnieniem formy płatności (<i>np. gotówka, przelew</i>) poniesionych na:	
a. realizację celów statutowych:	2 606,87 zł - przelew
b. administrację (<i>np. czynsze, opłaty telefoniczne, pocztowe, itp.</i>):	0,00 zł
c. działalność gospodarczą:	Nie dotyczy
d. pozostałe:	0,00 zł
9. Dane o zatrudnieniu w fundacji, tj.:	
a. łączna liczba osób zatrudnionych w fundacji:	0

b. liczba osób zatrudnionych w fundacji z podziałem na zajmowane stanowiska:	0
c. liczba osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej:	Nie dotyczy
10. Dane o łącznej kwocie wynagrodzeń wypłaconych w fundacji: 0,00 zł, w tym:	
a. wynagrodzenia:	0,00 zł
b. nagrody:	0,00 zł
c. premie:	0,00 zł
d. inne świadczenia:	0,00 zł
e. wynagrodzenia osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej:	Nie dotyczy
11. Dane o wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji, z podziałem na:	
a. wynagrodzenia:	0,00 zł
b. nagrody:	0,00 zł
c. premie:	0,00 zł
d. inne świadczenia:	0,00 zł
12. Dane o wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego osobom kierującym działalnością gospodarczą, z podziałem na:	
a. wynagrodzenia:	Nie dotyczy
b. nagrody:	Nie dotyczy
c. premie:	Nie dotyczy
d. inne świadczenia:	Nie dotyczy
13. Dane o wydatkach na wynagrodzenia z umów zlecenia:	0,00 zł
14. Dane o udzielonych przez fundację pożyczkach pieniężnych:	Fundacja nie udzielała w 2019 roku żadnych pożyczek pieniężnych.
15. Dane o kwotach zgromadzonych na rachunkach płatniczych, ze wskazaniem banku w przypadku rachunku bankowego lub spółdzielczej kasy oszczędnościowo-kredytowej w przypadku rachunku członka spółdzielczej kasy oszczędnościowo-kredytowej, oraz kwotach zgromadzonych w gotówce:	Środki finansowe na rachunku bankowym pod koniec 2019 roku: 11 098,84 zł mBank Brak środków finansowych w gotówce.
16. Dane o wartości nabytych obligacji:	Nie dotyczy.
17. Dane o wielkości objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek:	Nie dotyczy.

18. Dane o nabytych nieruchomościach:	Fundacja nie nabyła w 2019 roku żadnych nieruchomości.
19. Dane o nabytych pozostałych środkach trwałych:	Fundacja nie nabyła w 2019 roku żadnych środków trwałych.
20. Dane o wartości aktywów fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych:	Wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2019 roku wyniosła 11 100,54 zł W załączniku znajduje się kopia bilansu na dzień 31.12.2019 ze sprawozdania finansowego za 2019 r.
21. Dane o wartości zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych:	0,00 zł
22. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe (<i>usługi, państwowe zadania zlecone i zamówienia publiczne</i>) oraz wyniku finansowym tej działalności:	Nie dotyczy.
23. Informacja o rozliczeniu fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych:	Fundacja rozliczyła wszystkie zobowiązania podatkowe związane z jej działalnością w 2019 roku
24. Informacja o składanych deklaracjach podatkowych:	Fundacja złożyła deklaracje podatkowe CIT-8 za 2019 roku w terminie do 1 czerwca 2020
25. Informacja, czy fundacja ustanowiona na podstawie ustawy z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach jest instytucją obowiązaną w rozumieniu ustawy z dnia 1 marca 2018 r. o przeciwdziałaniu praniu pieniędzy oraz finansowaniu terroryzmu:	Fundacja nie jest instytucją obowiązaną w rozumieniu ustawy z dnia 1 marca 2018 r. o przeciwdziałaniu praniu pieniędzy oraz finansowaniu terroryzmu
26. Informacja o przyjęciu lub dokonaniu przez fundację ustanowioną na podstawie ustawy z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach płatności w gotówce o wartości równej lub przekraczającej równowartość 10 000 euro, bez względu na to, czy płatność jest przeprowadzana jako pojedyncza operacja czy kilka operacji, które wydają się ze sobą powiązane, wraz ze wskazaniem daty i kwoty operacji:	Nie dotyczy.
27. Informacja, czy w okresie sprawozdawczym była przeprowadzona w fundacji kontrola, a jeśli była – to należy wskazać organ kontrolujący oraz wyniki kontroli:	Działalność Fundacja nie była przedmiotem kontroli w roku 2019

Czytelne podpisy osób uprawnionych do reprezentacji Fundacji: