

Sprawozdanie merytoryczne z działalności Fundacji za 2020 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 poza jego granicami. |

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.

Główne działania Fundacji w 2020 roku:

1. Dalsza promocja w mediach koprodukowanego przez Fundację nowego filmu fabularnego o CCHS pt. "Ondyna", m.in. wywiady w prasie. Film miał wiele pokazów na festiwalach filmowych w Polsce oraz na całym świecie, m.in. w Stanach Zjednoczonych, Wielkiej Brytanii, Rosji i Chorwacji. Otrzymał także 4 nagrody (dwie w Polsce i dwie za granicą).
2. Rozpoczęcie nowego projektu Fundacji „Ondinata” – płyta CD z kołysankami, z której dochód przeznaczony zostanie na badania nad lekiem na CCHS. Na powyższe działania Fundacja otrzymała w 2020 roku trzy darowizny na łączną kwotę 54 235,90 zł (do wydania w latach 2020-2021). W 2020 roku Fundacja wydała 22 189,23 zł na realizację projektu ONDINATA. W 2021 roku zostało do wykorzystania 32 046,67 zł.

W ramach pracy nad projektem w 2020 roku realizowane były następujące czynności:

- Utworzenie zespołu osób zajmujących się charytatywnie produkcją płyty
- Zaproszenie do udziału uznanych artystów, z prośbą o nagranie utworów dedykowanych dzieciom chorym na CCHS
- Zaproszenie do współpracy pisarki Joanny Bator w celu stworzenia eseju o CCHS (do umieszczenia w książeczce dołączonej do płyty)
- Organizacja sesji nagraniowych (wynajem studia, rejestracja nagrań)
- Miks i mastering nagrań muzycznych
- Obsługa prawna wydawnictwa i przygotowanie umów z artystami
- Opracowanie graficzne całego projektu: płyta CD, dołączona książeczka oraz strona internetowa
- Wytłoczenie 300 sztuk promocyjnego wydawnictwa ONDINATA (teaser) i rozesłanie go to stacji radiowych i dziennikarzy muzycznych
- Promocja wydawnictwa w internecie (film promocyjny, banery, strona na FB i instagram)

| | |
|---|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Uruchomienie strony internetowej projektu: ondinata.com <p>14 listopada 2020 (w 6ty Międzynarodowy Dzień CCHS) miała miejsce premiera promocyjnego wydawnictwa ONDINATA (teaser) zawierającego 5 utworów z płyty. Dodatkowo, tego dnia uruchomiona została pierwsza wersja strony www.ondinata.com (w wersji okrojonej).</p> <p>Pełne wydanie płyty planowane jest na 28 lutego 2021 roku, w Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich. W tym dniu uruchomiona też zostanie pełna wersja strony www.ondinata.com.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Pomoc chorym i ich rodzinom, poprzez przekazywanie kontaktów, informacji medycznych, publikacji, udostępnianie informacji o zbiórkach pieniędzy, prowadzenie forum pomocy chorym w internecie. Fundacja opracowała kompleksowy materiał o różnych metodach wentylacji dla dzieci chorych na CCHS (dostępny na stronie www.Fundacji). 4. Aktualizacja bazy danych chorych na CCHS w Polsce. Przygotowanie do opublikowania listy wszystkich chorych na CCHS w Polsce w ramach projektu ONDINATA. Planowana data opublikowania listy - 28 lutego 2021 roku. 5. Regularnie prowadzona i aktualizowana była strona internetowa Fundacji, a także profile w mediach społecznościowych na Facebooku (Fundacja, film Ondyna, projekt Ondinata) oraz internetowe Forum pomocy chorym (zamknięta grupa wsparcia na Facebooku). <p>Dodatkowo, Magda Hueckel i Tomasz Śliwiński, członkowie zarządu Fundacji, otrzymali w lutym 2020 roku prestiżową nagrodę EURORDIS Black Pearl Award 2020 w kategorii Visual and Audio Media. EURORDIS to międzynarodowa organizacja zajmująca się chorobami rzadkimi w Europie.</p> |
| 3. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych: | W 2020 roku nie było żadnych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych. |
| 4. Odpisy uchwał zarządu fundacji (<i>niepotrzebne skreślić</i>): | |
| <p>W 2020 roku zarząd fundacji nie podejmował uchwał.</p> <p>Podjęte została następujące uchwały Rady Fundacji:</p> | |

- **Uchwała nr 1/2020** Rady Fundacji „Zdejmij Kłątę. Polska Fundacja CCHS” z dnia 13 stycznia 2020 r. o rezygnacji z prowadzenia pełnej księgowości na rzecz uproszczonej ewidencji przychodów i kosztów
- **Uchwała nr 2/2020** Rady Fundacji „Zdejmij Kłątę. Polska Fundacja CCHS” z dnia 30 września 2020 r. o zatwierdzeniu sprawozdania finansowego za rok 2019
- **Uchwała nr 3/2020** Rady Fundacji „Zdejmij Kłątę. Polska Fundacja CCHS” z dnia 30 września 2020 r. w sprawie podziału wyniku finansowego za 2019 r.
- **Uchwała nr 4/2020** Rady Fundacji „Zdejmij Kłątę. Polska Fundacja CCHS” z dnia 10 grudnia 2020 r. w sprawie zatwierdzenia sprawozdania Zarządu Fundacji za 2019 r.

Odpisy uchwał znajdują 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>):</p> | <p>W 2020 roku Fundacja uzyskała przychód w wysokości: 59 198,94 zł w wyniku działalności statutowej.</p> <p>Przychód w wysokości 54 235,90 zł pochodził z darowizn przeznaczonych na realizację projektu ONDINATA i został przekazany w postaci 3 przelewów na konto Fundacji (trzy umowy darowizny o numerach: DE2017-09377, DE2019-18236, DE2020-20935). Czas realizacji projektu to lata 2020-2021.</p> <p>Pozostały przychód w wysokości 4 964,04 pochodził z darowizn i został przekazany w postaci przelewów na konto Fundacji.</p> |
| <p>6. Informacje o odpłatnych świadczeniach realizowanych przez fundację w ramach celów statutowych z uwzględnieniem kosztów tych świadczeń:</p> | <p>Brak</p> |
| <p>7. Działalność gospodarcza, tj.:</p> | |
| <p>a. informacja, czy fundacja prowadzi działalność gospodarczą (<i>niepotrzebne skreślić</i>):</p> | |
| <p>tak, prowadzi</p> | <p>nie, nie prowadzi</p> |
| <p>b. informacje o prowadzonej działalności gospodarczej według wpisu do rejestru przedsiębiorców Krajowego Rejestru Sądowego:</p> | <p>Nie dotyczy</p> |
| <p>c. wynik finansowy z prowadzonej działalności gospodarczej:</p> | <p>Nie dotyczy</p> |
| <p>d. procentowy stosunek przychodu osiągniętego z działalności gospodarczej do przychodu osiągniętego z pozostałych źródeł:</p> | <p>Nie dotyczy</p> |

| | |
|---|--|
| 8. Informacje o kosztach z wyodrębnieniem formy płatności (np. gotówka, przelew) poniesionych na: | |
| a. realizację celów statutowych: | 26 429,00 zł – przelew (w tym 22 189,23 zł zostało przeznaczone na realizację projektu ONDINATA, na który Fundacja otrzymała darowizny, a pozostała kwota 4 240,77 zł na pozostałe cele statutowe) Na realizację projektu ONDINATA w 2021 roku zostało do wykorzystania 32 046,67 zł z otrzymanych darowizn. |
| b. administrację (np. czynsze, opłaty telefoniczne, pocztowe, itp.): | 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 2020 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 2020 roku: 44 074,58 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 2020 roku żadnych nieruchomości. |
| 19. Dane o nabytych pozostałych środkach trwałych: | Fundacja nie nabyła w 2020 roku żadnych środków trwałych. |
| 20. Dane o wartości aktywów fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych: | <p>Wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2020 roku wyniosła 43 870,48 zł</p> <p>z czego na realizację projektu ONDINATA w 2021 roku zostało do wykorzystania 32 046,67 zł.</p> <ul style="list-style-type: none"> wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2019 roku wynosiła 11 100,54 zł. zysk w 2020 roku wynosił 32 769,94 zł, z czego 32 046,67 zł to środki pozostałe z darowizn na projekt ONDINATA do wydania w 2021 roku, a więc faktyczny zysk Fundacji w 2020 roku wyniósł 723,27 zł <p>W załączniku znajduje się kopia CIT-8 za 2020 r. wraz z potwierdzeniem odbioru przez US (zgodnie z Uchwałą nr 1/2020 z dnia 13 stycznia 2020 r. Fundacja zrezygnowała z prowadzenia pełnej księgowości na rzecz uproszczonej ewidencji przychodów i kosztów (UEPIK) począwszy od roku 2020)</p> |
| 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>) | Nie dotyczy. |

| | |
|---|---|
| <i>i zamówienia publiczne) oraz wyniku finansowym tej działalności:</i> | |
| 23. Informacja o rozliczeniu fundacji z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych: | Fundacja rozliczyła wszystkie zobowiązania podatkowe związane z jej działalnością w 2020 roku |
| 24. Informacja o składanych deklaracjach podatkowych: | Fundacja złożyła deklaracje podatkowe CIT-8 za 2020 roku w wymaganym terminie tj. 30 czerwca 2021 (UPO w załączniku wraz z kopią CIT-8) |
| 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 Fundacji nie była przedmiotem kontroli w roku 2020 |

Czytelne podpisy osób uprawnionych do reprezentacji Fundacji: