

za rok 2021

Sprawozdanie z działalności fundacji

Podstawa prawna:

Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach (Dz.U. 2020 r. poz. 2167 oraz z 2022 r. poz. 2185)

- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-);
- Pola wyboru należy uzupełnić przez wstawienie pojedynczego znaku X.

Nazwa organu sprawującego nadzór:

MINISTERSTWO ZDROWIA

I. Dane fundacji

1. Nazwa fundacji ZDEJMIJ KLĄTWĘ. POLSKA FUNDACJA CCHS

2. Adres siedziby i dane kontaktowe	1. Kraj: POLSKA	2. Województwo: MAZOWIECKIE	3. Powiat: WARSZAWA
	4. Gmina: WARSZAWA	5. Ulica: FILTROWA	6. Nr domu: 62
	7. Nr lokalu: 61A	8. Miejscowość: WARSZAWA	9. Kod pocztowy: 02-057
	10. Nr telefonu (fakultatywne):	11. Adres poczty elektronicznej: fundacja@zdejmiijklatwe.org	12. Nr faksu (fakultatywne):

13. Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres siedziby):

14. Adres strony internetowej (jeżeli fundacja posiada stronę www)

ZDEJMIJKLATWE.ORG

3. Nr REGON:	362010297	4. Data wpisu do KRS:	13.07.2015	5. Nr KRS:	0000566879
--------------	-----------	-----------------------	------------	------------	------------

6. Dane członków zarządu fundacji / dane likwidatora (według aktualnego wpisu w KRS)	Imię i nazwisko	Funkcja
	Magdalena Hueckel-Śliwińska	Prezeska Zarządu, Fundatorka Fundacji
	Tomasz Śliwiński	Wiceprezes Zarządu
7. Numer NIP fundacji	5842742851	
8. Wszystkie cele statutowe fundacji	<ol style="list-style-type: none"> 1. Wszechstronna 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. 	

II. Charakterystyka działalności fundacji w okresie sprawozdawczym (dane odnoszą się do faktycznie wykonywanej działalności w roku sprawozdawczym)

1. Zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych

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 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:
 - pozyskiwanie sponsorów, darczyńców i innych podmiotów,
 - 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 2021 roku:

1. **Kontynuacja rozpoczętego w 2021 roku projektu Fundacji ONDINATA – płyta CD z kolysankami, z której dochód przeznaczony zostanie na badania nad lekiem na CCHS.** Na powyższe działania Fundacja otrzymała w 2021 roku trzy nowe dotacje na łączną kwotę 25 080,85 zł (do wydania w latach 2021-2022). Dodatkowo, pozostała do wydania kwota z dotacji na projekt ONDINATA z 2020 roku wynosiła 32 046,67 zł. W 2021 roku Fundacja wydała łącznie 52 491,27 zł na realizację projektu ONDINATA. W 2022 roku zostało do wykorzystania 4 636,25 zł.

W ramach pracy nad projektem w 2021 roku realizowane były następujące czynności:

- Organizacja sesji nagranych (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
- Promocja wydawnictwa w internecie (film promocyjny, banery, strona na FB i instagram)
- Promocja wydawnictwa w mediach, m.in. wywiady w prasie, w telewizji, radio.
- Uruchomienie finalnej wersji strony internetowej projektu: ondinata.com

- Wytłoczenie 1500 sztuk płyty ONDINATA (2xCD)
- Organizacja koncertu promującego płytę ONDINATA – koncert odbył się 27 lutego 2021 roku w Promie Kultury w Warszawie, a wśród wykonawców byli m.in. Kayah, Anna Karwan, Wacław Zimpel i Gaba Kulka.
- Stworzenie teledysku promującego płytę ONDINATA do utworu Julii Marcel „Ondine (Jolene cover)” – premiera 29.03.2021
- Rozpoczęcie prac nad winylową wersją płyty ONDINATA. Songs for Ondine (prace graficzne, testowe tłoczenie płyt winylowych) – premiera planowana w 2022 roku
- Rozpoczęcie prac nad wydawnictwem uzupełniającym projekt ONDINATA „Friends for Ondine”, zawierającym dodatkowe utwory, które nie zmieściły się na pierwszym wydawnictwie „ONDINATA. Songs for Ondine” (prace graficzne) – premiera planowana w 2022 roku
- Podpisanie umowy o współpracy w zakresie digitalizacji i dystrybucji elektronicznych plików multimedialnych z firmą XDISC s.a. w dn. 08.02.2021
- Podpisanie umowy licencyjnej z ZAIKS w dn. 22.11.2021
- Nawiązanie współpracy dystrybucyjnej z firmą DUX w sprawie dystrybucji płyt CD

Premiera cyfrowa płyty odbyła się 28 lutego 2021 roku, w Międzynarodowy Dzień Chorób Rzadkich (płyta dostępna na platformach streamingowych oraz do kupienia w wersji cyfrowej na platformie Bandcamp). Fizyczne wydawnictwo ONDINATA 2xCD dostępne było do kupienia od 20.05.2021.

2. W ramach promocji projektu ONDINATA, nawiązana została współpraca ze znanymi fotografami Adam Lech & Dyba Lech w celu wykonania **artystycznych portretów matek z dziećmi chorymi na CCHS**. Sesja została przygotowana specjalnie na Dzień Matki, 26 maja 2021. Zdjęcia zostały wykorzystane do stworzenia krótkiego filmu promującego płytę z okazji Dnia Matki (do utworu Ani Karwan „Mamo” i Gołdy Tencer „Majn Jidisze Mame”) zmontowanego przez Tomasza Śliwińskiego.
3. W ramach prac na stronę internetową do projektu ONDINATA (ondinata.com) została utworzona **centralna baza internetowa wszystkich dzieci chorych na CCHS w Polsce** i umieszczona na stronie w postaci zdjęcia dziecka (jeśli rodzice wyrazili na to zgodę) oraz krótkiej informacji o dziecku, z uwzględnieniem danych do przekazania darowizn i 1% podatku na konkretne dziecko.
4. W wyniku działań naszej Fundacji, z początkiem grudnia 2021 rozpoczął swoją działalność **pierwszy w Polsce Ośrodek Opieki nad Chorymi na CCHS**. Ośrodek powstał w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku (UCK) w wyniku współpracy Kliniki Neurologii Rozwojowej, Centrum Chorób Rzadkich oraz Polskiej Fundacji CCHS „Zdejmij Kłątwe”. Opiekę nad chorymi objęli: **prof. dr hab. n med. Maria Mazurkiewicz-Beldzińska** (neurolog dziecięcy, ordynator Kliniki Neurologii Rozwojowej UCK, przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Neurologii Dziecięcej), **prof. dr hab. n med. Jolanta Wierzb**a (pediatra, genetyk kliniczny, specjalista pediatrii metabolicznej), **dr hab. n med. Jacek Wolf** (internista hiperensjolog z Kliniki Nadciśnienia Tętniczego i Diabetologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, specjalista w diagnostyce i leczeniu zaburzeń oddechu w czasie snu), **dr hab. n med. Joanna Kwiatkowska** (kierownik Kliniki Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych Serca Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego oraz z konsult ds. kardiologii dziecięcej woj. Pomorskiego) oraz **lek. Damian Bieszczad**, (specjalista pediatrii). Wszyscy pacjenci zostaną objęci wielodyscyplinarną i regularną opieką.

Ośrodek dodatkowo nawiązał współpracę z **prof. Arkadiuszem Mańskim**, Kierownikiem Psychologicznej Poradni Genetycznej Chorób Rzadkich na Uniwersytecie Gdańskim. Doktor podjął się diagnostyki i oceny psychologicznej podopiecznych Fundacji Zdejmij Kłątwe, z których opiekunami będzie się indywidualnie kontaktował.
5. Dzięki współpracy Polskiej Fundacji CCHS „Zdejmij Kłątwe” z oddziałem Neurochirurgii szpitala Copernicus w Gdańsku we wrześniu 2021 z sukcesem wszczepiono w Polsce stymulatory nerwu przepony Avery Biomedical Devices dwójce dzieci cierpiącym na CCHS. Zabiegi wykonane były przez **dr Wojciecha Wasilewskiego** na **Oddziale Neurochirurgii szpitala Copernicus w Gdańsku**. Równocześnie Fundacja,

wraz z Oddziałem Neurochirurgii szpitala Copernicus w Gdańsku oraz Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku przygotowała **oficjalną procedurę wszczepiania stymulatorów nerwu przepony dla pacjentów cierpiących na CCHS**. Procedura dostępna jest na stronie Fundacji.

6. **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).
7. **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).

2. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych

W 2021 roku nie było żadnych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych.

3. Informacja o tym, czy fundacja prowadziła działalność gospodarczą w okresie sprawozdawczym (*zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić rubrykę 5 oraz część III rubrykę 3*)

NIE

X

TAK

4. Informacja o prowadzonej działalności gospodarczej według wpisu do rejestru przedsiębiorców KRS w okresie sprawozdawczym (*należy podać kody PKD działalności gospodarczej wpisanej do rejestru przedsiębiorców KRS wraz z ich opisem słownym oraz kody i opis słowny faktycznie prowadzonej działalności gospodarczej*)

Nie dotyczy.

5. Czy zarząd lub rada fundacji w okresie sprawozdawczym podejmował uchwały (*jeśli tak, to należy dołączyć odpisy wszystkich uchwał podjętych w okresie objętym sprawozdaniem*)

W 2021 roku zarząd fundacji nie podejmował uchwał.

Podjęte zostały następujące uchwały Rady Fundacji:

- **Uchwała nr 1/2021** Rady Fundacji „Zdejmij Klątwę. Polska Fundacja CCHS” z dnia 30 września 2021 r. w sprawie podziału wyniku finansowego za 2020 r.
- **Uchwała nr 2/2021** Rady Fundacji „Zdejmij Klątwę. Polska Fundacja CCHS” z dnia 30 grudnia 2021 r. w sprawie zatwierdzenia sprawozdania Zarządu Fundacji za 2020 r.

Odpisy uchwał znajdują się w załączniku.

III. Informacja o wysokości uzyskanych przychodów

	Kwota (w podziale na formy płatności)		Inne formy przychodu
	Przelew (dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)	Gotówka	Wartość innych form przychodu
1. Łączna kwota uzyskanych przychodów (suma punktów a-c)			
a. Przychody z działalności statutowej	136 043,27 zł		
b. Przychody z działalności gospodarczej	Nie dotyczy.		
c. Pozostałe przychody	0,00 zł		
2. Informacja o źródłach przychodów			
a. Przychody z działalności odpłatnej w ramach celów statutowych	48 022,45 zł		
b. Ze źródeł publicznych ogółem, w tym:	0,00 zł		
- ze środków budżetu państwa	0,00 zł		
- ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	0,00 zł		
c. Ze spadków, zapisów	0,00 zł		
d. Z darowizn	62 939,97 zł		
e. Z innych źródeł (wskazać jakich)	25 080,85 zł dotacja		
3. Jeżeli prowadzono działalność gospodarczą			
a. Dochód z prowadzonej działalności gospodarczej (tj. przychody z działalności gospodarczej minus koszty działalności gospodarczej)		Nie dotyczy.	
b. Procentowy stosunek przychodu osiągniętego z działalności gospodarczej do przychodu osiągniętego z pozostałych źródeł		Nie dotyczy.	
IV. Informacja o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym			
	Kwota (w podziale na formy płatności)		Inne formy kosztów
	Przelew (dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)	Gotówka	Wartość poniesionych kosztów
Koszty fundacji ogółem			
1. Koszty realizacji celów statutowych	64 441,65 zł		
2. Koszty administracyjne (czynsze, opłaty pocztowe, telefoniczne itp.)	0,00 zł		
3. Koszty działalności gospodarczej	Nie dotyczy		
4. Pozostałe koszty	0,00 zł		

V. Informacja o zatrudnieniu i wynagrodzeniu				
1. Liczba osób zatrudnionych w fundacji na podstawie stosunku pracy (wg zajmowanego stanowiska)	0			
2. Liczba osób zatrudnionych wyłącznie w ramach działalności gospodarczej	0			
3. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez fundację w okresie sprawozdawczym (wraz z pochodnymi od wynagrodzeń)	0,00 zł			
a. Z tytułu umów o pracę (z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia, z wyodrębnieniem całości tych wynagrodzeń osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej)	0,00 zł			
b. Z tytułu umów cywilnoprawnych	3 946,00 zł			
c. Wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji oraz osobom kierującym wyłącznie działalnością gospodarczą (z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia)	0,00 zł			
VI. Informacja o udzielonych przez fundację pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym				
1. Fundacja udzielała pożyczek pieniężnych (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia pola TAK należy wypełnić rubryki 2-4)	NIE	X	TAK	
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	Nie dotyczy.			
3. Wskazanie pożyczkobiorców i warunków przyznania pożyczek pieniężnych	Nie dotyczy.			
4. Statutowa podstawa udzielenia pożyczek pieniężnych (należy zacytować odpowiedni przepis statutu)	Nie dotyczy.			

VII. Środki fundacji		
1. Kwoty zgromadzone na rachunkach płatniczych, ze wskazaniem banku w przypadku rachunku bankowego <i>(należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)</i>		
83 145,53 zł mBank		
6 922,97 EUR = 31 841,51 zł (wg kursu EUR NBP z dn. 31.12.2021) Paypal		
2. Kwoty zgromadzone na rachunkach płatniczych spółdzielczej kasy oszczędnościowo-kredytowej (SKOK) w przypadku rachunku członka SKOK <i>(należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)</i>		
Brak.		
3. Wysokość kwot zgromadzonych w gotówce <i>(należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)</i>		Brak środków finansowych w gotówce.
4. Wartość nabytych obligacji oraz wielkość objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek	5. Dane o nabytych nieruchomościach, ich przeznaczeniu oraz wysokości kwot wydatkowanych na to nabycie	6. Nabyte pozostałe środki trwałe
Nie dotyczy.	Fundacja nie nabyła w 2021 roku żadnych nieruchomości.	Fundacja nie nabyła w 2021 roku żadnych środków trwałych.
7. Dane o wartościach aktywów i zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych na dzień kończący bieżący i poprzedni rok obrotowy	Aktywa	Zobowiązania
	Wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2021 roku wyniosła 115 472,10 zł Wartość aktywów Fundacji na dzień 31.12.2020 roku wynosiła 43 870,48 zł	0,00 zł

VIII. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe (usługi, państwowe zadania zlecone - dotacje i zamówienia publiczne) oraz informacja o wyniku finansowym tej działalności¹

Nie dotyczy.

IX. Informacja o rozliczeniach fundacji w okresie sprawozdawczym

1. Z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych

Fundacja rozliczyła wszystkie zobowiązania podatkowe związane z jej działalnością w 2021 rok.

2. Informacja w sprawie składanych deklaracji podatkowych

Fundacja złożyła deklaracje podatkowe CIT-8 za 2021 roku w wymaganym terminie tj. 28 czerwca 2022.

X. Informacja, czy fundacja jest instytucją obowiązaną w rozumieniu ustawy z dnia 1 marca 2018 r. o przeciwdziałaniu praniu pieniędzy oraz finansowaniu terroryzmu (Dz.U. z 2022 r. poz. 593, z późn.zm.) – zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić część XI.

NIE

X

TAK

¹ Dane powinny być spójne z danymi finansowymi podawanymi w części III pkt 2 lit. b.

XI. Informacja o przyjęciu lub dokonaniu przez fundację 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.

XII. Informacja o przeprowadzanych kontrolach w fundacji

1. Informacja, czy w fundacji była przeprowadzona kontrola (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić rubrykę 2)

NIE

X

TAK

2. Wyniki przeprowadzonej kontroli w fundacji (pozytywne i negatywne wraz ze wskazaniem podmiotu przeprowadzającego kontrolę)

Nie dotyczy.

MAGDALENA HUECKEL-ŚLIWIŃSKA
PREZESKA
podpisy członków zarządu fundacji*

TOMASZ ŚLIWIŃSKI
WICEPREZES
podpisy członków zarządu fundacji*

WARSZAWA, 09.05.2023
miejsowość, data

*podpisy członków zarządu fundacji zgodnie z zasadami reprezentacji określonymi w statucie fundacji

Warszawa, 30.09.2021

Uchwała nr 1/2021
Rady Fundacji „Zdejmij Klątwę. Polska Fundacja CCHS”
z dnia 30 września 2021 r.
w sprawie podziału wyniku finansowego za 2020 r.

W oparciu o złożone deklaracje podatkowe CIT-8 za 2020 rok, Rada Fundacji przeznacza jednogłośnie dodatni wynik finansowy za rok 2020 w kwocie 32.769,94 złotych na fundusz statutowy Fundacji „Zdejmij Klątwę. Polska Fundacja CCHS”, z czego kwota 32.046,67 złotych zostanie przeznaczona w całości na koszty związane z projektem ONDINATA w 2021 roku.

Warszawa, 30.12.2021

Uchwała nr 2/2021
Rady Fundacji „Zdejmij Klątwę. Polska Fundacja CCHS”
z dnia 30 grudnia 2021 r.
w sprawie zatwierdzenia sprawozdania Zarządu Fundacji za 2020 r.

Rada Fundacji jednogłośnie zatwierdza sprawozdanie merytoryczne Zarządu Fundacji z działalności za 2020 r.