Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	**Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego**
	za rok 2025

- *Formularz należy wypełnić w języku polskim;*
- *Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;*
- *W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;*
- *We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (--–).*

Data zamieszczenia sprawozdania 2026-07-01

I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	"ZDEJMIJ KLĄTWĘ. POLSKA FUNDACJA CCHS"		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo MAZOWIECKIE	Powiat WARSZAWA
Gmina WARSZAWA	Ulica UL. FILTROWA	Nr domu 62	Nr lokalu 61A
Miejscowość WARSZAWA	Kod pocztowy 02-057	Poczta WARSZAWA	Nr telefonu
Nr faksu	E-mail fundacja@zdejmijklatwe.org	Strona www www.zdejmijklatwe.org	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2015-07-13		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2022-12-06		
5. Numer REGON	36201029700000	6. Numer KRS	0000566879

7. Skład organu zarządzającego organizacji *(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)*	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Magdalena Hueckel-Śliwińska	Prezeska	TAK
	Tomasz Śliwiński	Wiceprezes	TAK

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji *(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)*	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Jolanta Kołodziejczyk	Członek Rady Fundacji	TAK
	Lucyna Pałkowska	Członek Rady Fundacji	TAK
	Katarzyna Klimczuk	Członek Rady Fundacji	TAK
	Anna Talarek Gałązka	Członek Rady Fundacji	TAK

II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Opis działalności pożytku publicznego

1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

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:
ï pozyskiwanie sponsorów, darczyńców i innych podmiotów,
ï 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 2025 roku:
1. Udział w spotkaniu europejskich stowarzyszeń i fundacji związanych z CCHS, które odbyło się w dniach 21–23 marca w Paryżu.
2. Udział w konferencji online z przedstawicielami francuskiej firmy Atmos R, która prezentuje się jako pionier w dziedzinie leczenia rzadkich chorób neurologicznych, w tym CCHS.
3. Kontynuacja współpracy z ośrodkami medycznymi
- Uniwersyteckie Centrum Kliniczne (UCK) w Gdańsku
- Psychologiczna Poradnia Genetycznych Chorób Rzadkich
- Oddział Neurochirurgii Szpitala Copernicus w Gdańsku
4. Grupa wsparcia dla rodzin
- Prowadzenie grupy wsparcia dla rodziców i opiekunów osób chorych na CCHS
5. Współpraca międzynarodowa
- Stałe kontakty i wymiana doświadczeń z: AFS Ondine (Francja) oraz CCHS Foundation (USA)
6. Bezpośrednia pomoc chorym i ich rodzinom
- Wsparcie merytoryczne i organizacyjne
- Pomoc w organizowaniu zbiórek na leczenie i sprzęt medyczny
7. Działania online i informacyjne
Regularnie aktualizowane:
- strona internetowa: www.zdejmijklatwe.org
- profile na Facebooku i Instagramie (Fundacja, film „Ondyna", projekt Ondinata)
- zamknięta grupa wsparcia na Facebooku dla rodzin chorych
8. Działania medialne i promocyjne
- Upowszechnianie wiedzy o CCHS przez media społecznościowe, wywiady, działania artystyczne

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)*	☐ najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek)	
	☐ gmina	☐ województwo
	☐ kilka gmin	☐ kilka województw
	☐ powiat	☒ cały kraj
	☐ kilka powiatów	☒ poza granicami kraju

2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

2.1. Liczba odbiorców działań organizacji *(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)*	Osoby fizyczne	64	
	Osoby prawne	5	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja *(Np. zwierzęta, zabytki)*	

najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa

3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego	(•) Tak ( ) Nie

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	ochrona i promocja zdrowia, w tym działalność lecznicza w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2015 r. poz. 618, 788 i 905)	Działalność pozostałych organizacji członkowskich, gdzie indziej niesklasyfikowana. 1. Współpraca z ośrodkami medycznymi - Uniwersyteckie Centrum Kliniczne {UCK} w Gdańsku - Psychologiczna Poradnia Genetycznych Chorób Rzadkich - Oddział Neurochirurgii Szpitala Copernicus w Gdańsku 2. Grupa wsparcia dla rodzin - Prowadzenie grupy wsparcia dla rodziców i opiekunów osób chorych na CCHS - Możliwość dołączenia przez kontakt z Fundacją 3. Protokół diagnostyczno-opiekuńczy CCHS - Opracowywany we współpracy z UCK na podstawie międzynarodowych standardów medycznych 4. Współpraca międzynarodowa - Stałe kontakty i wymiana doświadczeń z AFS Ondine (Francja) i CCHS Foundation (USA) 5. Bezpośrednia pomoc chorym i ich rodzinom - Wsparcie merytoryczne i organizacyjne - Pomoc w organizowaniu zbiórek na leczenie i sprzęt medyczny 6. Działania online i informacyjne - Regularnie aktualizowane strona internetowa: www.zdejmijklatwe.org oraz profile na Facebooku i Instagramie (Fundacja, film ,,Ondyna", projekt Ondinata) - zamknięta grupa wsparcia na Facebooku dla rodzin chorych 7. Działania medialne i promocyjne - Upowszechnianie wiedzy o CCHS przez media społecznościowe, wywiady, działania artystyczne	0,00 zł

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym	
4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	(•) Tak ( ) Nie

4.2. *Należy wskazać **nie więcej niż 3** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, **zaczynając od najważniejszej**, wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności*

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Sprzedaż detaliczna przez Internet w celu zebrania funduszy na wsparcie badań nad lekiem nad CCHS (zgodnie z działalnością statutową). Dotyczy realizowanego przez Fundację od 2021 roku projektu ONDINATA, z którego zysk przeznaczony jest na wsparcie badań nad lekiem na CCHS. W sprzedaży są płyty CD, płyta winylowa oraz muzyka na platformach streamingowych. Łącznie wydane zostały 3 płyty: ONDINATA.Songs for Ondine, ONDINATA.Friends for Ondine oraz ONDINE.Live for Ondine. W 2025 roku zebrano w ten sposób 2 565,32 PLN. Powyższe środki zostaną przekazane na wsparcie badań nad lekiem w 2026 roku.	0,00 zł

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym	
5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	( ) Tak (•) Nie

5.2. *Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), **zaczynając od głównego przedmiotu działalności***

Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności

III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym

1. Informacja o przychodach organizacji

1. Łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	6 727,92 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	4 562,60 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	2 165,32 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	0,00 zł
1.2. Łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem	0,00 zł
1.3. Łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem	2 460,00 zł

2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	18 106,04 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	0,00 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	169,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł
d) koszty administracyjne	17 911,25 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	25,79 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-11 378,12 zł

4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków	
4.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych	2 102,60 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	3 239,30 zł

4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania

1	Obsługa księgowa fundacji w 2025 roku	3 239,30 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)*	☐ z podatku dochodowego od osób prawnych ☐ z podatku od nieruchomości ☐ z podatku od czynności cywilnoprawnych ☐ z podatku od towarów i usług ☐ z opłaty skarbowej ☐ z opłat sądowych ☐ z innych zwolnień, jakich: ☑ nie korzystała	0,00 zł
2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji.	○ Tak ◉ Nie	

3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo: *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)*	☐ własność ☐ użytkowanie wieczyste ☐ najem ☐ użytkowanie ☐ użyczenie ☐ dzierżawa ☑ nie korzystała

V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy *(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)*	1 osób
1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty *(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsca po przecinku)*	0,25 etatów
1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej *(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)*	0 osób

2. Członkowie

2.1. Organizacja posiada członków	○ Tak ◉ Nie
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	0 osób fizycznych 0 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy *(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)*	○ Tak ◉ Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)*	0 osób

VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym

1.Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	9 117,50 zł
a) z tytułu umów o pracę	9 117,50 zł

b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł
2. Wysokość **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej *(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesięcy) 3. podzielić przez liczbę pracowników)*	759,79 zł
3. Wysokość **najwyższego (jednostkowego)** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	1 166,50 zł

VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	○ Tak ◉ Nie
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	○ Tak ◉ Nie

VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli

IX. Dodatkowe informacje
(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Magdalena Hueckel-Śliwińska Tomasz Śliwiński	Data wypełnienia sprawozdania	2026-07-01