

Fundacja Wymarzona Odporność
u. Reymonta 61/3
05-400 Otwock
NIP: 532-204-82-74
REGON: 147180761
KRS 0000505151

Sprawozdanie za okres od 07-04-2014 do 31-12-2014

FUNDACJA WYMARZONA ODPORNOŚĆ

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE ZA ROK 2014

Podstawa Prawna:

- Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984r. o fundacjach (Dz.U. z 1991r. Nr 46, poz.203 ze zm.)
- Rozporządzenia Ministra Sprawiedliwości z dnia 8 maja 2001 r. w sprawie ramowego zakresu sprawozdania z działalności fundacji (Dz.U. Nr 50, poz. 529)

A. DANE REJESTROWE

1. Nazwa, siedziba i adres: **Fundacja Wymarzona Odporność, ul Reymonta 61 lok.3, 05-400 Otwock**
2. Data utworzenia: **29.01.2014 r.**
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym: **07.04.2014 r.**
4. Numer KRS: **0000505151**
5. Numer Regon: **147180761**
6. Skład organu zarządzającego organizacją w okresie sprawozdawczym:

Zarząd Fundacji:

Od 07.04.2014 r do chwili obecnej:

- Izabela Miller – prezes Zarządu
- Monika Skiba – wiceprezes Zarządu

7. Nadzór nad działalnością Fundacji sprawuje:
 - Minister Zdrowia
 - Minister Pracy i Polityki Społecznej

B. CELE STATUTOWE FUNDACJI:

- Niesienie pomocy oraz wspieranie dzieci cierpiących na częściowy lub całkowity brak odporności jak również dzieci po przeszczepach oraz ich rodziców i opiekunów.
- Działalność na rzecz ochrony i promocji zdrowia.
- Podejmowanie i wspieranie działalności społecznej.
- Podejmowanie i wspieranie działań w zakresie szerzenia oświaty oraz rozwoju zainteresowań wśród dzieci cierpiących na częściowy lub całkowity brak odporności jak również dzieci po przeszczepach.

C.SPOSÓB REALIZACJI CELÓW STATUTOWYCH FUNDACJI:

- Pomoc materialną Podopiecznym Fundacji.
- Pomoc w dostarczaniu Podopiecznym Fundacji odpowiednich sprzętów medycznych i urządzeń oraz przystosowaniu pomieszczeń mieszkalnych do ich potrzeb.
- Pomoc w dostarczaniu środków medycznych, takich jak m. in. leki, opatrunki, środki higieny, środki żywieniowe, w tym suplementy diety dla Podopiecznych Fundacji.
- Zapewnianie wszechstronnej pomocy psychologicznej, prawnej i opieki rehabilitacyjnej Podopiecznym Fundacji.
- Pomoc w dostarczaniu wszelkiego koniecznego sprzętu rehabilitacyjnego oraz organizowanie rehabilitacji w miejscu zamieszkania Podopiecznego Fundacji jak również rehabilitacji sanatoryjnej lub w innych ośrodkach rehabilitacyjnych.
- Pomoc w negocjacjach z ośrodkami zdrowia lub innego rodzaju placówkami sprawującymi płatną lub bezpłatną opiekę zdrowotną.
- Organizowanie zbiórek pieniędzy na cele statutowe Fundacji.
- Organizowanie warsztatów terapeutycznych.
- Organizowanie grup wsparcia, spotkań dla Podopiecznych Fundacji i ich rodzin.
- Informowanie o prawach pacjenta i obowiązkach publicznej służby zdrowia.
- Pomoc w likwidacji barier architektonicznych dla prawidłowego samodzielnego funkcjonowania Podopiecznych Fundacji.
- Organizację remontów pomieszczeń mieszkalnych celem ich przystosowania do przebywania w nich Podopiecznych Fundacji.
- Podejmowanie działań na rzecz likwidacji uprzedzeń wobec osób chorych.
- Prowadzenie działalności wydawniczej promującej cele Fundacji.
- Prowadzenie strony internetowej i forum promujących cele Fundacji.
- Organizowanie akcji promocji zdrowia, festynów i konkursów dla osób chorych, wystaw, galerii.
- Skupianie wokół Fundacji osób chętnych do pomocy w realizacji celów statutowych.
- Pozyskiwanie środków finansowych z właściwych funduszy europejskich na cele statutowe Fundacji.
- Organizowanie aukcji i licytacji elektronicznych o charakterze charytatywnym.
- Wydawanie publikacji tj. książek, opowiadań, materiałów informacyjnych na temat Podopiecznych Fundacji.
- Pomoc Podopiecznym Fundacji w aktywizacji społecznej i w nawiązywaniu relacji społecznych z rówieśnikami,
- Pomoc w nawiązywaniu internetowych znajomości Podopiecznych Fundacji, organizowanie forum do dyskusji.
- Działania aktywizujące wolontariat w ramach celów Fundacji w szczególności przez propagowanie działalności non profit wśród młodzieży i środowisk lokalnych, branżowych i innych.
- Prowadzenie działalności informacyjnej skierowanej do różnych grup społecznych, dotyczącej działalności Fundacji oraz problematyki medycznej dotyczącej Podopiecznych Fundacji.

- Tworzenie i przystosowanie pomieszczeń dla Podopiecznych Fundacji wymagających aseptycznych warunków w celu prowadzenia dodatkowych zajęć edukacyjnych

D. OPIS GŁÓWNYCH DZIAŁAŃ PODJĘTYCH PRZEZ FUNDACJĘ

Pomysł na stworzenie Fundacji pojawił się w głowach Fundatorów w 2013 r. Formalnie Fundacja rozpoczęła działalność w 2014 r. i powstała w wyniku potrzeby, która uwidoczniła się podczas realizacji projektu remontu mieszkania dla Dominika Skiby, pierwszego Podopiecznego Fundacji. Dominik to chłopiec, który urodził się z ciężkim, złożonym niedoborem odporności SCID i dzięki dwóm przeszczepom szpiku żyje i funkcjonuje w miarę normalnie, jednak pozostaje w izolacji od świata zewnętrznego i bardzo musi uważać na wszelkie infekcje, bakterie, wirusy i zarazki. Dominik wraz z rodzicami mieszkał w starym, drewnianym budynku komunalnym, który został dwukrotnie zniszczony podczas pożaru. Po wielu perturbacjach miasto Otwock (w którym mieszka Dominik) przekazało rodzinie mieszkanie, jednak wymagało ono całkowitego remontu. Pierwszym projektem realizowanym przez Fundację było wyremontowanie mieszkania dla podopiecznego Fundacji Dominika Skiby. Remont trwał prawie rok i objął duży zakres prac od wykonania projektu architektonicznego poprzez wymianę podłóg, okien, instalacji elektrycznych, ogrzewania, postawienia i naprawienia ścian, po zrobienie zabudowy stolarskiej i zakup potrzebnego wyposażenia, zgodnie z celami statutowymi Fundacji Wymarzona Odporność.

Z uwagi na to, że Zarząd Fundacji dysponuje dużo większymi możliwościami działania w celu pomocy innym dzieciom, nawiązano współpracę z dr Beatą Wolską – Kuśnierz z Kliniki Immunologii IPCZD w Warszawie oraz innymi rodzinami dzieci dotkniętych problemem niedoboru odporności. Tak rozpoczęto współpracę z Elżbietą Słocką, której córka potrzebowała pomocy przy zakupie specjalistycznego łóżka dla dziecka leżącego. Karolina Słocka została drugą Podopieczną Fundacji. Urodziła się ona z zespołem NBS i w wieku 14 lat zachorowała na chłoniaka immunoblastycznego. W czerwcu 2013 roku przeszła procedurę transplantacji szpiku, po którym nastąpiły powikłania. Dzięki hojnym darczyńcom udało się zakupić specjalistyczne łóżko dla dziecka leżącego do Kliniki Immunologii w IPCZD w Warszawie oraz wyposażyć tamtejsze sale w telewizory, gdyż dzieci i rodzice zamknięci w izolatkach potrzebowali aktywizacji i kontaktu ze światem zewnętrznym. Fundacja wyposażyła również w niezbędne przedmioty pomieszczenia w domu Karoliny Słockiej w celu przystosowania ich dla ciężko chorego dziecka.

W czerwcu 2014 r. Fundacja Wymarzona Odporność wspólnie z Kliniką Immunologii IPCZD oraz ze Stowarzyszeniem Immunoprotect zorganizowała w Warszawie pierwsze w Polsce dwudniowe spotkanie dla rodzin i pacjentów z zespołem NBS. Dzięki temu rodzice chorych dzieci mogli wymienić się doświadczeniem w opiece nad nimi oraz mogli porozmawiać z lekarzami immunologami, transplantologami, genetykami poza szpitalnymi salami w mniej stresujących okolicznościach. Jeden z Podopiecznych Fundacji – Dominik Skiba, miał okazję zaprezentować na spotkaniu swoje pasje i zainteresowania, które pomagają mu w codziennym zmaganiu się z chorobą lub odizolowaniem społecznym.

Fundacja rozpoczęła z Dominikiem Skibą długofalową współpracę polegającą na wykorzystaniu jego umiejętności grafika komputerowego i zleciła mu wykonanie projektów potrzebnych do wizualizacji działań Fundacji oraz zaprosiła do współpracy przy prowadzeniu strony internetowej. Wszystkie projekty graficzne Fundacji są dziełem Dominka. Rozpoczął on wspólnie z panią dr Beatą Wolską – Kuśnierz pracę nad stworzeniem własnej książki dotyczącej funkcjonowania systemu immunologicznego w organizmie człowieka. Na podstawie projektów Dominika rozpoczęto prace nad produkcją puzzli dla chorych dzieci.

Zarząd Fundacji w kolejnym roku zamierza kontynuować współpracę z Kliniką Immunologii IPCZD w Warszawie oraz nawiązać współpracę z innymi Klinikami Immunologii w Polsce oraz wspierać obecnych i przyszłych Podopiecznych Fundacji. W celu pozyskania niezbędnych środków finansowych Fundacja zwróci się pisemnie do potencjalnych darczyńców i przyjaciół.