

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

Sprawozdanie za okres od 01-01-2015 do 31-12-2015

FUNDACJA WYMARZONA ODPORNOŚĆ

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE ZA ROK 2015

2.12

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

W 2015 roku Fundacja doposażyla podopiecznego Dominika Skibę w niezbędne narzędzia do tworzenia postaci z książki „Immunoworld“, w związku z tym zakupione zostały materiały do pracy, takie jak: macierz dyskowa. Dominik Skiba wraz z panią dr Beatą Wolską – Kuśnierz z Kliniki Immunologii IPCZD w Warszawie rozpoczęli pracę nad książką dla pacjentów, która będzie opowiadała w przystępny sposób o problemach niedoboru odporności w organizmie człowieka. Na podstawie jego pracy zostały wyprodukowane misie i puzzle, które były dystrybuowane w postaci cegiełek na cele statutowe Fundacji a także były przekazywane dzieciom z problemem niedoboru odporności.

W czerwcu 2015 r. Fundacja Wymarzona Odporność zorganizowała I Immunozlot 2015. Po raz pierwszy w Polsce spotkały się rodziny i pacjenci z pierwotnymi niedoborami odporności po przeszczepieniu macierzystych komórek krwiotwórczych (wykonywane w Polsce od 1997r.) oraz po raz drugi rodziny i pacjenci z zespołem NBS. Spotkanie odbyło się w urokliwym otoczeniu Gór Świętokrzyskich w fantastycznym ośrodku rehabilitacyjno – wypoczynkowym Polanika i wzięło w nim udział około 150 osób. Na spotkaniu również obecni byli lekarze specjaliści z zakresu immunologii, genetyki i transplantologii oraz psycholog dziecięcy. Równolegle do spotkania z rodzicami i lekarzami dla dzieci zostały zorganizowane animacje i zajęcia dla pacjentów prowadzone przez Klub Sportowy SportTeam Zdrowy Styl. Kilku podopiecznych Fundacji miało okazję zaprezentować swoje pasje i zainteresowania, które pomagają im w codziennym zmaganiu się z chorobą lub odizolowaniem społecznym (relacja ze spotkania zarejestrowana przez TV Kielce).

W 2015 r. Fundacja podpisała porozumienia z rodzicami dzieci cierpiących na Zespół Gorączek nawrotowych z grupy CINCA – najcięższej i najrzadszej postaci tej choroby. „ Gorączkowi“ to pacjenci cierpiący na wrodzone choroby autozapalne, pacjenci ci cierpią z powodu uporczywie nawracających wysokich gorączek z objawami stanu zapalnego w różnych narządach. To bardzo rzadkie, niedawno odkryte wrodzone zaburzenia odporności. Fundacja rozpoczęła Akcję „ Chłodzimy Gorączkowych“, mającą na celu rozwijanie grup wsparcia dla pacjentów i ich rodzin, edukowanie lekarzy w tematyce chorób autozapalnych, rozwijanie diagnostyki a w szczególności badań genetycznych, które nie są dostępne w Polsce. Fundacja rozpoczęła też zbiórkę pieniędzy dla podopiecznego Mikołaja Góralczyka na zakup nierefundowanego leku Kineret.

Fundacja wzięła udział w akcji charytatywnej z okazji Mikołaja, organizowanej przez polskich celebrytów, na której udało się sprzedać w postaci cegiełek kilka kompletów puzzli oraz jedną z prac naszego podopiecznego na aukcji.

Fundacja uruchomiła działalność na portalu społecznościowym Facebook, dzięki któremu rozpoczęliśmy akcję informacyjną o naszych podopiecznych. Stworzyliśmy dzięki temu udaną platformę komunikacyjną z rodzicami i opiekunami dzieci cierpiących na zaburzenia odporności.

Fundacja w roku 2015 pozyskała też nowe osoby do współpracy, wolontariuszy którzy są bardzo zaangażowani w pracę Fundacji. W większości przypadków są to mamy dzieci z problemami niedoborów odporności ale też lekarze i studenci medycyny.

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.

Mając na uwadze fakt, że nasi podopieczni dorastają i niedługo osiągną pełnoletność, Zarząd Fundacji podjął decyzję w sprawie objęcia opieką również osoby dorosłe borykające się z problemami niedoborów odporności.

Zarząd Fundacji postanowił rozpocząć starania o nadanie Fundacji statusu Organizacji Pożytku Publicznego a co za tym idzie zbierania funduszy z 1% podatku.

Prezes Zarządu

Izabela Miller

Prezes Zarządu

Izabela Miller

Wiceprezes Zarządu

Monika Skiba

FUNDACJA WYMARZONA ODPORNOŚĆ

05-400 Otwock, ul. Reymonta 61 m. 3

NIP: 5322048274 REGON: 147180761

KRS: 0000505151

PROTOKÓŁ

Zarządu Fundacji Wymarzona Odporność z siedzibą w Otwocku

z dnia 31.03.2016 r.

Rada Fundatorów Fundacji Wymarzona Odporność działając na podstawie statutu postanawia co następuje:

UCHWAŁA nr 1

Zatwierdzić bez zastrzeżeń sprawozdanie finansowe za 2015 r. Stratę wykazaną w sprawozdaniu Fundacja pokryje zyskiem roku 2016.

UCHWAŁA nr 2

Działając na podstawie statutu fundacji postanawia zatwierdzić sprawozdanie merytoryczne za 2015 r.

Uchwały zostały podjęte jednogłośnie

1. Miller Izabella Anna.....

Izabella Miller

2. Skiba Monika Małgorzata.....

Skiba Monika

3. Herman-Uzdowska Dorota.....

Herman-Uzdowska Dorota