

Sprawozdanie z działalności Fundacji 'HypoGenek' za rok 2020

Fundacja 'HypoGenek'

została wpisana do Krajowego Rejestru Sądowego 28.06.2016r pod nr 0000624376,
otrzymała nr REGON 36480796000000,
adres korespondencyjny 93 – 562 Łódź ul. Piasta 46 m. 34
adres mailowy: hypogenek@gmail.com
str. internetowa www.hypogenek.pl

Fundator i Prezes Fundacji Kamila Anna Dratkowicz,

Wiceprezes Katarzyna Tatara

Do głównych celów statutowych fundacji należą:

- 1) Pomoc na rzecz osób niepełnosprawnych i ich rodzin w realizacji celów związanych z leczeniem i poprawą życia:
 - a) ze szczególnym uwzględnieniem osób chorych na Hypophosphatasie,
 - b) osób niepełnosprawnych ze względu na bardzo rzadkie schorzenia genetyczne,
 - c) osób niepełnosprawnych ze względu na wypadek,
 - d) osób niepełnosprawnych ze względu na schorzenia autoimmunologiczne.
- 2) Promocja i organizacja wolontariatu.
- 3) Działalność charytatywna.
- 4) Ochrona i promocja zdrowia.
- 5) Nauka, edukacja, oświata i wychowanie.
- 6) Działania w sferze turystyki osób niepełnosprawnych.
- 7) Działalność na rzecz organizacji pozarządowych oraz podmiotów wymienionych w art. 3 ust 3, ustawy o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie w zakresie realizacji przez te podmioty działań w sferze pożytku publicznego.
- 8) Promocja zatrudnienia i aktywizacja zawodowa osób bezrobotnych o znacznym i umiarkowanym stopniu niepełnosprawności.
- 9) Współpraca z administracją rządową i samorządową oraz organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych.

W roku 2020 Fundacja „HypoGenek” tak jak i w poprzednich latach zwiększała świadomość o chorobie Hypophosphatasia za pośrednictwem Internetu poprzez działania na stronie www.hypogenek.pl oraz za pośrednictwem portali społecznościowych. Tak jak i w poprzednich latach Fundacja ‘HypoGenek’ współpracowała ze stowarzyszeniem Soft Bones działającym na terenie krajów anglojęzycznych - współpraca opiera się na wymianie informacji i wiedzy między osobami chorującymi na HPP z całego świata oraz uczestnictwie w konferencji na temat Hypophosphatasii zorganizowanej przez Soft Bones. Fundacja będąc aktywna w Internecie nadal poszukuje i stara się nawiązywać kontakt z rodzinami osób chorych na HPP zamieszkałych w Polsce.

Niestety nie udało się uzyskać statutu OPP dla Fundacji.

W lutym 2020 roku zarząd Fundacji ‘HypoGenek’ uczestniczył w Konferencji zorganizowanej z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich w Warszawie, zaś w lipcu w wirtualnym spotkaniu osób z hypophosphatasią.

Z racji pandemii w 2020 roku Fundacja HypoGenek nie mogła zorganizować zjazdu dla osób z Hypophosphatasią oraz konferencji o Hypophosphatasii.

Wszelkie działania realizowane przez Fundację były wykonywane przez Prezesa i Wiceprezesa na zasadzie wolontariatu, bez skutków finansowych.

Na dzień 31.12.2020 r. saldo posiadanych środków pieniężnych Fundacji 'HypoGenek' wynosiło 269,65 zł.

W 2020 roku Fundacja wydała:

275,19 zł na wydatki administracyjne (opłaty pocztowe, prowadzenie konta w banku)

Otrzymane darowizny:

100 zł wpłacone na konto Fundacji

331,20 zł w formie opłacenia faktur za prowadzenie str. www