

Sprawozdanie z działalności Fundacji 'HypoGenek' za rok 2021

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 poprawy 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 2021 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.

Z racji całego czasu panującej pandemii, Fundacja HypoGenek nie mogła działać w pełni. Jednakże w tym roku zgłosiły się do nas kolejne osoby, u których podejrzewano lub zdiagnozowano HPP – jako Fundacja udzieliliśmy wsparcia społecznościowego jak i pokierowaliśmy do lekarza specjalisty.

W grudniu 2021 roku Prezes Fundacji uczestniczyła w Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo – Szkoleniowej „Wielowymiarowość opieki pielęgniarskiej nad człowiekiem chorym”, w trakcie której przedstawiono wyniki pracy naukowej napisanej przez Pana Marcina Deługowskiego pt. „Jakość życia pacjentki z wielochorobowością w następstwie Hypophosphatasii”.

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

Na dzień 31.12.2021 r. saldo posiadanych środków pieniężnych Fundacji 'HypoGenek' wynosiło 1529,37 zł.

Fundacja za prowadzenie konta w banku zapłaciła w 2021 roku 57,33 zł

Otrzymała Darowizny na konto bankowe w wysokości 1581,70 zł