

Sprawozdanie z działalności fundacji

za rok **2024**

Podstawa prawna:

Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach (Dz.U. 2020 r. poz. 2167 oraz z 2022 r. poz. 2185)

- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-);
- Pola wyboru należy uzupełnić przez wstawienie pojedynczego znaku X.

Nazwa organu sprawującego nadzór:
MINISTERSTWO ZDROWIA

I. Dane fundacji

1. Nazwa fundacji	FUNDACJA OSWOIĆ MIOPATIE				
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	1. Kraj: Polska	2. Województwo: kujawsko - pomorskie	3. Powiat: świecki		
	4. Gmina: Świecie	5. Ulica: Krasickiego	6. Nr domu: 3		
	7. Nr lokalu: 2	8. Miejscowość: Świecie	9. Kod pocztowy: 86-100		
	10. Nr telefonu (fakultatywne): 606-217-985	11. Adres poczty elektronicznej: oswoicmiopatie@gmail.com	12. Nr faksu (fakultatywne):		
13. Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres siedziby): -					
14. Adres strony internetowej (jeżeli fundacja posiada stronę www) www.oswoicmiopatie.com					
3. Nr REGON:	380635497	4. Data wpisu do KRS:	29.06.2018 r.	5. Nr KRS:	0000738703
6. Dane członków	Imię i nazwisko			Funkcja	

zarządu fundacji / dane likwidatora (według aktualnego wpisu w KRS)	Katarzyna Ledzińska Dorota Maria Nawrat Ewelina Słojewska Iwona Zofia Wawrentowicz	prezes zarządu członek zarządu członek zarządu członek zarządu
7. Numer NIP fundacji	5592049036	
8. Wszystkie cele statutowe fundacji	<ul style="list-style-type: none"> • Prowadzenie wszechstronnych działań na rzecz osób chorujących na miopatie wrodzone, w tym szeroko pojętych działań mających na celu wspieranie codziennej egzystencji i rehabilitacji, zwiększenie niezależności i jakości życia oraz działań zapobiegających wykluczeniu społecznemu chorych na miopatie; • Dążenie do sformułowania standardów opieki nad chorymi z miopatią, w tym wspieranie i proponowanie działań systemowych w zakresie opieki i terapii pacjentów z miopatią i ich rodzin; • Współpraca ze środowiskami zainteresowanymi poprawą opieki i terapii miopatii wrodzonych, w tym z towarzystwami medycznymi, stowarzyszeniami pacjentów, organizacjami pozarządowymi prowadzącymi działania na rzecz ochrony zdrowia, producentami lub dostawcami produktów leczniczych, które w przyszłości będą stosowane w terapii miopatii; • Zwiększenie świadomości społecznej na temat miopatii; • Wspieranie badań nad lekami, gromadzenie funduszy na badania nad lekiem na miopatie wrodzone, a w przypadku stworzenia leku - dążenie do udostępnienia go chorym na miopatie w Polsce. 	
II. Charakterystyka działalności fundacji w okresie sprawozdawczym <i>(dane odnoszą się do faktycznie wykonywanej działalności w roku sprawozdawczym)</i>		
1. Zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych		
<ul style="list-style-type: none"> • Przystąpienie do ruchu społecznego „Porozumienie organizacji chorób rzadkich reGENeracja”; • Organizacja i udział w konferencji prasowej w Sejmie z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich; • Wywiad dla Radia 357 nt. problemów z jakimi mierzą się osoby z chorobami rzadkimi; • Wdrożenie standardów ochrony małoletnich w Fundacji Oswoić Miopatie; • Organizacja Ogólnopolskiej Konferencji „Oswoić Miopatie” z eksperckim blokiem wykładowym, warsztatami z fizjoterapii i psychoedukacją rodzin dotkniętych chorobą; • Udział w audycie klinicznym Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich „Potrzeby kliniczne w zakresie diagnostyki, terapii i opieki w chorobach rzadkich w Polsce na tle Unii Europejskiej” • Prowadzenie strony internetowej Fundacji i fanpejdża na Facebooku w celu edukacji i aktywizacji społeczności pacjentów, terapeutów, budowania świadomości miopatii wrodzonych w społeczeństwie; • Stworzenie i moderowanie fundacyjnej grupy wsparcia i samopomocy; • Udział przedstawicieli Fundacji w konferencjach poświęconych chorobom rzadkim: „Choroby Rzadkie – diagnostyka i leki dedykowane ich terapii – Wyzwania dla Polski 2024” organizowane przez UCK w Gdańsku i konferencji z okazji uroczystości Światowego Dnia Chorób Rzadkich zorganizowanej przez Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan • Udział przedstawicieli Fundacji w szkoleniach dla organizacji pozarządowych, w szczególności dla organizacji pacjenckich np.: organizowanych przez Federację Pacjentów Polskich; Stowarzyszenie CREO, Kujawsko – Pomorską Federację Organizacji Pozarządowych oraz Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji • Udział w międzynarodowych spotkaniach online przedstawicieli organizacji pacjenckich zajmujących 		

się miopatiami wrodzonymi

- Konsultacje z firmą Astellas na temat dalszych perspektyw opracowania terapii na XLMTM oraz oczekiwań społeczności pacjenckiej wobec badań klinicznych
- Prowadzenie zbiorów na cele statutowe Fundacji poprzez akcje w mediach społecznościowych, serwisie Siepomaga, aplikacji FaniMani.

2. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych

Podpisanie uchwały nr 2/2024 dot. organizacji Ogólnopolskiej Konferencji „Oswoić Miopatie”, która to stanowiła główny koszt przychodów i wydatków Fundacji w roku 2024 r.

- wydatki: 23969,50zł

- przychody: 20100,00zł (w tym: podpisanie umowy na przekazanie darowizny na cele statutowe - organizację konferencji z darczyńcą Pragma System Global Sp. z o.o. na kwotę 3000,00 zł)

3. Informacja o tym, czy fundacja prowadziła działalność gospodarczą w okresie sprawozdawczym (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić rubrykę 5 oraz część III rubrykę 3)

NIE

X

TAK

4. Informacja o prowadzonej działalności gospodarczej według wpisu do rejestru przedsiębiorców KRS w okresie sprawozdawczym (należy podać kody PKD działalności gospodarczej wpisanej do rejestru przedsiębiorców KRS wraz z ich opisem słownym oraz kody i opis słowny faktycznie prowadzonej działalności gospodarczej)

-

5. Czy zarząd lub rada fundacji w okresie sprawozdawczym podejmował uchwały (jeśli tak, to należy dołączyć odpisy wszystkich uchwał podjętych w okresie objętym sprawozdaniem)

Uchwała nr 1/2024 w sprawie planu działalności na 2024 r.

Uchwała nr 2/2024 w sprawie organizacji Ogólnopolskiej Konferencji „Oswoić Miopatie”

Uchwała nr 3/2024 w sprawie podpisania umowy użyczenia VOXFLOW z firmą UHURA BIONICS Sp. z o.o.

III. Informacja o wysokości uzyskanych przychodów

1. Łączna kwota uzyskanych przychodów (suma punktów a-c)

Kwota (w podziale na formy płatności)

Inne formy przychodu

	Przelew <i>(dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)</i>	Gotówka	Wartość innych form przychodu
	20881,31	-	-
a. Przychody z działalności statutowej	20881,31	-	-
b. Przychody z działalności gospodarczej	-	-	-
c. Pozostałe przychody			
2. Informacja o źródłach przychodów			
a. Przychody z działalności odpłatnej w ramach celów statutowych	11980,00	-	-
b. Ze źródeł publicznych ogółem, w tym:	-	-	-
- ze środków budżetu państwa	-	-	-
- ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	-	-	-
c. Ze spadków, zapisów	-	-	-
d. Z darowizn	8901,31	-	-
e. Z innych źródeł (wskazać jakich)	-	-	-
3. Jeżeli prowadzono działalność gospodarczą			
a. Dochód z prowadzonej działalności gospodarczej <i>(tj. przychody z działalności gospodarczej minus koszty działalności gospodarczej)</i>			-
b. Procentowy stosunek przychodu osiągniętego z działalności gospodarczej do przychodu osiągniętego z pozostałych źródeł			-
IV. Informacja o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym			
Koszty fundacji ogółem	Kwota <i>(w podziale na formy płatności)</i>		Inne formy kosztów
	Przelew <i>(dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)</i>	Gotówka	Wartość poniesionych kosztów
	24539,50	-	-
1. Koszty realizacji celów statutowych	23969,50	-	-
2. Koszty administracyjne <i>(czynsze, opłaty pocztowe, telefoniczne itp.)</i>	570,00	-	-
3. Koszty działalności gospodarczej	-	-	-
4. Pozostałe koszty	-	-	-

V. Informacja o zatrudnieniu i wynagrodzeniu				
1. Liczba osób zatrudnionych w fundacji na podstawie stosunku pracy (<i>wg zajmowanego stanowiska</i>)				-
2. Liczba osób zatrudnionych wyłącznie w ramach działalności gospodarczej				-
3. Łączna kwota wynagrodzeń (<i>brutto</i>) wypłaconych przez fundację w okresie sprawozdawczym (wraz z pochodnymi od wynagrodzeń)				-
a. Z tytułu umów o pracę (<i>z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia, z wyodrębnieniem całości tych wynagrodzeń osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej</i>)				-
b. Z tytułu umów cywilnoprawnych				-
c. Wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji oraz osobom kierującym wyłącznie działalnością gospodarczą (<i>z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia</i>)				-
VI. Informacja o udzielonych przez fundację pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym				
1. Fundacja udzielała pożyczek pieniężnych (<i>zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia pola TAK należy wypełnić rubryki 2-4</i>)	NIE	x	TAK	
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych				-
3. Wskazanie pożyczkobiorców i warunków przyznania pożyczek pieniężnych				-

4. Statutowa podstawa udzielenia pożyczek pieniężnych <i>(należy zacytować odpowiedni przepis statutu)</i>	-	
VII. Środki fundacji		
1. Kwoty zgromadzone na rachunkach płatniczych, ze wskazaniem banku w przypadku rachunku bankowego <i>(należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)</i>		
BNP PRIBAS 15656,15zł		
2. Kwoty zgromadzone na rachunkach płatniczych spółdzielczej kasy oszczędnościowo-kredytowej (SKOK) w przypadku rachunku członka SKOK <i>(należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)</i>		
-		
3. Wysokość kwot zgromadzonych w gotówce <i>(należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)</i>	-	
4. Wartość nabytych obligacji oraz wielkość objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek	5. Dane o nabytych nieruchomościach, ich przeznaczeniu oraz wysokości kwot wydatkowanych na to nabycie	6. Nabyte pozostałe środki trwałe
-	-	-
7. Dane o wartościach aktywów i	Aktywa	Zobowiązania

zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych na dzień kończący bieżący i poprzedni rok obrotowy	Fundacja Oswoic Miopatie nie sporządzała bilansu za 2024 rok ze względu na prowadzenie uproszczonej ewidencji przychodów i kosztów. Z tego też względu nie podlegamy pod ustawę o rachunkowości, która nakazuje sporządzanie bilansu.
VIII. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe (usługi, państwowe zadania zlecone - dotacje i zamówienia publiczne) oraz informacja o wyniku finansowym tej działalności¹	
-	
IX. Informacja o rozliczeniach fundacji w okresie sprawozdawczym	
1. Z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych	
0,00	
2. Informacja w sprawie składanych deklaracji podatkowych	
CIT 8, CIT8/0	

¹ Dane powinny być spójne z danymi finansowymi podawanymi w części III pkt 2 lit. b.

<p>X. Informacja, czy fundacja jest instytucją obowiązaną w rozumieniu ustawy z dnia 1 marca 2018 r. o przeciwdziałaniu praniu pieniędzy oraz finansowaniu terroryzmu (Dz.U. z 2022 r. poz. 593, z późn.zm.) – zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić część XI.</p>	NIE	x	TAK	
<p>XI. Informacja o przyjęciu lub dokonaniu przez fundację płatności w gotówce o wartości równej lub przekraczającej równowartość 10 000 euro, bez względu na to, czy płatność jest przeprowadzana jako pojedyncza operacja czy kilka operacji, które wydają się ze sobą powiązane, wraz ze wskazaniem daty i kwoty operacji</p>				
-				
<p>XII. Informacja o przeprowadzanych kontrolach w fundacji</p>				
<p>1. Informacja, czy w fundacji była przeprowadzona kontrola (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić rubrykę 2)</p>	NIE	x	TAK	
<p>2. Wyniki przeprowadzonej kontroli w fundacji (pozytywne i negatywne wraz ze wskazaniem podmiotu przeprowadzającego kontrolę)</p>				
-				

.....
podpisy członków zarządu fundacji*

.....
podpisy członków zarządu fundacji*

.....Świecie, 05.01.2026r.....
miejscowość, data

podpisy członków zarządu fundacji zgodnie z zasadami reprezentacji określonymi w statucie fundacji