

za rok 2023

Sprawozdanie z działalności fundacji

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:

MINISTER RODZINY, PRACY I POLITYKI SPOŁECZNEJ

I. Dane fundacji

1. Nazwa fundacji **FUNDACJA MUKOBOHATEROWIE**

2. Adres siedziby i dane kontaktowe	1. Kraj: POLSKA	2. Województwo: WIELKOPOLSKIE	3. Powiat: LESZNO
	4. Gmina: LESZNO	5. Ulica: ARMII KRAJOWEJ	6. Nr domu: 2
	7. Nr lokalu: 16	8. Miejscowość: LESZNO	9. Kod pocztowy: 64-100
	10. Nr telefonu (fakultatywne):	11. Adres poczty elektronicznej: FUNDACJA@MUKOBOHATEROWIE.ORG	12. Nr faksu (fakultatywne):

13. Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres siedziby):

14. Adres strony internetowej (jeżeli fundacja posiada stronę www)

MUKOBOHATEROWIE.ORG

3. Nr REGON:	520137222	4. Data wpisu do KRS:	07.10.2021	5. Nr KRS:	0000925833
6. Dane członków zarządu fundacji / dane likwidatora (według aktualnego wpisu w KRS)	Imię i nazwisko			Funkcja	
	SZYMAŃSKI WOJCIECH PIOTR SZYMAŃSKA KATARZYNA GUZIAK HANNA			PREZES WICEPREZES WICEPREZES	
7. Numer NIP fundacji	5833437752				
8. Wszystkie cele statutowe fundacji	<ol style="list-style-type: none"> 1. finansowe oraz pozafinansowe wsparcie dla przewlekle chorych i ich rodzin; 2. działalność na rzecz osób niepełnosprawnych; 3. finansowe oraz pozafinansowe wsparcie dla podmiotów działających na rzecz chorych; 4. pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej ze szczególnym uwzględnieniem osób przewlekle chorych i ich rodzin; 5. upowszechnianie wiedzy o mukowiscydozie i chorobach zależnych; 6. budowanie relacji z podmiotami działającymi na rzecz chorych; 7. działalność charytatywna; 8. promocja i prowadzenie działań mających na celu ochronę życia ludzkiego od momentu poczęcia do naturalnej śmierci; 9. działalność na rzecz rodziny i rodzicielstwa; 10. promocja wartości i godności życia człowieka; 11. promowanie stanowisk etycznych odpowiadających na moralne dylematy związane z obecnością choroby w rodzinie i społeczeństwie; 12. upowszechnianie i ochrona praw pacjenta oraz jego najbliższych; 13. promocja wolontariatu. 				
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					
<p>W okresie sprawozdawczym fundacja prowadziła faktyczną działalność statutową w zakresie:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. finansowego oraz pozafinansowego wsparcia dla przewlekle chorych i ich rodzin; 2. działalności na rzecz osób niepełnosprawnych; 3. pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej ze szczególnym uwzględnieniem osób przewlekle chorych i ich rodzin; 4. upowszechniania wiedzy o mukowiscydozie i chorobach zależnych; 5. budowania relacji z podmiotami działającymi na rzecz chorych; 6. działalności charytatywnej; 7. upowszechniania i ochrony praw pacjenta oraz jego najbliższych. <p>Do podejmowanych działań należały m.in:</p>					

1. Informowanie pacjentów, ich opiekunów oraz opinii publicznej o stanie refundacji sierocych produktów leczniczych, ograniczeniu dostępności Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych (RDTL) dla leków stosowanych w mukowiscydozie;
2. Edukowanie pacjentów o przysługujących im uprawnieniach m.in. o zmianach w pomocy społecznej czy prawach pacjenta;
3. Kontynuacja projektu wsparcia po diagnozie – udzielanie pomocy przez duchownego, psychologa i rodziców dziecka z mukowiscydozą. Realne wsparcie kilku rodzin w pierwszych miesiącach po diagnozie choroby u dziecka lub na późniejszym etapie;
4. Partnerstwo przy kampanii edukacyjnej Fundacji Healthcare Professionals dotyczącej mukowiscydozy;
5. Wydanie stanowiska w sprawie decyzji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji i Rady Przejrzystości z 28 listopada 2022 roku (upublicznione w styczniu 2023 roku), dotyczących leków stosowanych w mukowiscydozie;
6. Przekazanie uwag do projektów zmian w zasiłkach i świadczeniach Ministrowi Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej;
7. Zaprezentowanie stanowiska Fundacji Mukobohaterowie na posiedzeniu plenarnym Sejmu RP przez posła opozycji;
8. Interwencje Rzecznika Praw Obywatelskich do Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, związane z pismem fundacji dotyczącym projektów zmian w zasiłkach i świadczeniach;
9. Rozmowy z trzema posłami na Sejm RP (z partii rządzącej i opozycyjnej) dotyczące braku możliwości łączenia pracy z wypłatą świadczenia pielęgnacyjnego;
10. Spotkanie z przedstawicielami Komitetu Inicjatywy Ustawodawczej “STOP zakazowi pracy”;
11. Obecność członka zarządu fundacji na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich w dniu 27 lutego 2023 roku;
12. Interwencje Rzecznika Praw Obywatelskich do Ministra Zdrowia, związane z pismem fundacji dotyczącym pozbawienia chorych dostępu do RDTL;
13. Przedstawienie uwag do projektu ustawy zmieniającej zasady opodatkowania darowizn posłowi na Sejm RP, będącemu sprawozdawcą projektu legislacyjnego;
14. Spotkanie zarządu Fundacji Mukobohaterowie z Podsekretarzem Stanu w Ministerstwie Zdrowia;
15. Złożenie wniosków o udzielenie informacji publicznej dotyczących dostępu do RDTL dla sierocych produktów leczniczych oraz programu lekowego;
16. Złożenie skargi na bezczynność Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia oraz skargi na decyzję w przedmiocie rozpatrzenia wniosku o udzielenie informacji publicznej przy wsparciu Sieci Obywatelskiej Watchdog Polska;
17. Złożenie propozycji zmian w rozporządzeniu dotyczącej antybiotykoterapii dożylniej w warunkach domowych;
18. Uzyskanie informacji o stanowiskach decydentów związanych z (nie)uznawaniem roztworu soli o konkretnym stężeniu za lek recepturowy, problemami w dostępności produktu leczniczego zawierającego pankreatynę, realizacją świadczenia domowej antybiotykoterapii dożylniej w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą;
19. Spotkania i rozmowy z przedstawicielami firmy Vertex Pharmaceuticals (Poland) Sp. z o.o. dotyczące m.in. postępu procesu refundacyjnego dla sierociego produktu leczniczego;
20. Uczestnictwo członków zarządu oraz wolontariusza fundacji w dwóch szkoleniach organizowanych indywidualnie dla Fundacji Mukobohaterowie przez kancelarię prawną specjalizującą się w prawie medycznym i farmaceutycznym;
21. Uczestnictwo członka zarządu oraz wolontariusza fundacji w dwóch spotkaniach zorganizowanych w ramach inicjatywy PACJENCI.PRO z adwokatem i radcą prawnym specjalizującymi się w prawie medycznym i farmaceutycznym.
22. Pozyskanie projektu umowy licencyjnej dla artykułu oraz umowy użyczenia sprzętu medycznego

23. Obecność członka zarządu fundacji na posiedzeniu Komisji Zdrowia Senatu RP w dniu 12 września 2023 roku;
24. Uczestnictwo członka zarządu fundacji w spotkaniu zorganizowanym przez Amerykańską Izbę Handlową w Polsce (AmCham) oraz jej Komitet Farmaceutyczny i Krajowe Forum Orphan;
25. Prowadzenie strony internetowej fundacji (mukobohaterowie.org);
26. Wysyłka sprawozdań i podziękowań dla darczyńców.

Wyżej wymieniona działalność prowadzona była w formie nieodpłatnej działalności pożytku publicznego.

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

Fundacja zwróciła przedmiot umowy nieodpłatnego użytkowania pieniędzy zawartej w Gdańsku w dniu 28 grudnia 2021 roku tj. 13 tysięcy złotych.

Fundacja zawarła w dniu 31 grudnia 2023 roku w Gdańsku aneks do umowy nieodpłatnego użytkowania pieniędzy zawartej w Gdańsku w dniu 31 stycznia 2022 roku, ustalając zwrot przedmiotu umowy (13 tysięcy złotych) do 31 grudnia 2024 roku.

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 1/2023 Zarządu Fundacji Mukobohaterowie z dnia 17.06.2023 r. w sprawie zatwierdzenia sprawozdania finansowego za rok 2022

Uchwała nr 2/2023 Zarządu Fundacji Mukobohaterowie z dnia 17.06.2023 r. w sprawie pokrycia straty netto Fundacji za rok 2022

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 (dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)	Gotówka	Wartość innych form przychodu
	12 138,72	-	

a. Przychody z działalności statutowej	11 947,27	-	
b. Przychody z działalności gospodarczej	-	-	
c. Pozostałe przychody	191,45	-	
2. Informacja o źródłach przychodów			
a. Przychody z działalności odpłatnej w ramach celów statutowych	-	-	
b. Ze źródeł publicznych ogółem, w tym:	-	-	
- ze środków budżetu państwa	-	-	
- ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	-	-	
c. Ze spadków, zapisów	-	-	
d. Z darowizn	11 947,27	-	
e. Z innych źródeł (wskazać jakich)	191,45	-	
3. Jeżeli prowadzono działalność gospodarczą			
a. Dochód z prowadzonej działalności gospodarczej (tj. przychody z działalności gospodarczej minus koszty działalności gospodarczej)	-----		
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 (w podziale na formy płatności)		Inne formy kosztów
	Przelew (dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)	Gotówka	Wartość poniesionych kosztów
	1 270,21	-	
1. Koszty realizacji celów statutowych	933,73	-	
2. Koszty administracyjne (czynsze, opłaty pocztowe, telefoniczne itp.)	322,26	-	
3. Koszty działalności gospodarczej	-	-	
4. Pozostałe koszty	14,22	-	
V. Informacja o zatrudnieniu i wynagrodzeniu			
1. Liczba osób zatrudnionych w fundacji na podstawie stosunku pracy (wg zajmowanego stanowiska)	-----		

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 (z <i>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 (z <i>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 (*należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego*)

BNP PARIBAS nr konta: 97 1600 1459 1807 1867 2000 0001, kwota: 2 833,69 zł
 BNP PARIBAS nr konta: 70 1600 1459 1807 1867 2000 0002, kwota: 610,25 zł
 BNP PARIBAS nr konta: 59 1600 1459 1807 1867 2000 0006, kwota: 1 229,00 zł
 BNP PARIBAS nr konta: 32 1600 1459 1807 1867 2000 0007, kwota: 5 100,00 zł
 Nest Bank nr konta: 56 1870 1045 2078 1071 0761 0001, kwota: 3 537,36 zł

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 zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych na dzień kończący bieżący i poprzedni rok obrotowy	Aktywa		Zobowiązania	
	Okres	Aktywa	Okres	Zobowiązania
	Bieżący rok obrotowy	13 310,34	Bieżący rok obrotowy	13 108,48
	Poprzedni rok obrotowy	15 333,35	Poprzedni rok obrotowy	26 000,00
VIII. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe <i>(usługi, państwowe zadania zlecone - dotacje i zamówienia publiczne) oraz informacja o wyniku finansowym tej działalności¹</i>				

IX. Informacja o rozliczeniach fundacji w okresie sprawozdawczym				
1. Z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych				

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

2. Informacja w sprawie składanych deklaracji podatkowych				
W okresie sprawozdawczym zostały złożone deklaracje CIT-8.				
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.	NIE	X	TAK	
	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			

XII. Informacja o przeprowadzanych kontrolach w fundacji				
1. Informacja, czy w fundacji była przeprowadzona kontrola (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić rubrykę 2)	NIE	X	TAK	
2. Wyniki przeprowadzonej kontroli w fundacji (pozytywne i negatywne wraz ze wskazaniem podmiotu przeprowadzającego kontrolę)				

.....
 podpisy członków zarządu fundacji*
 / dokument podpisany podpisem osobistym** /

.....
 podpisy członków zarządu fundacji*

Leszno, 31.12.2024

.....
 miejscowość, data

* Podpisy członków zarządu fundacji zgodnie z zasadami reprezentacji określonymi w statucie fundacji
 ** Na podstawie art. 12d ustawy o dowodach osobistych opatrzenie danych podpisem osobistym wywołuje w stosunku do podmiotu publicznego skutek prawny równoważny podpisowi własnoręcznemu.