

za rok 2022

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 DO SPRAW RODZINY I POLITYKI SPOŁECZNEJ

I. Dane fundacji

1. Nazwa fundacji	FUNDACJA MUKOBOHATEROWIE		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	1. Kraj: POLSKA	2. Województwo: POMORSKIE	3. Powiat: GDAŃSK
	4. Gmina: GDAŃSK	5. Ulica: MARIANA SEREDYŃSKIEGO	6. Nr domu: 18
	7. Nr lokalu: 3	8. Miejscowość: GDAŃSK	9. Kod pocztowy: 80-753
	10. Nr telefonu (fakultatywne):	11. Adres poczty elektronicznej: FUNDACJA@MUKOB OHATEROWIE.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			PREZES 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. Realizacja dodatkowego dnia nagrań zdjęciowych na potrzeby stworzenia filmu „Mukobohaterowie”; utworzenie napisów w języku polskim, angielskim oraz niemieckim dla materiałów filmowych; konsultacje z realizatorem projektu dotyczące wersji roboczych dzieł i dodatkowego montażu w obliczu decyzji o refundacji sierocych produktów leczniczych dla części chorych.
2. Stworzenie petycji na okoliczność braku refundacji sierocych produktów leczniczych.
3. Działania mające na celu realizację akcji społecznej z innymi podmiotami działającymi na rzecz chorych na mukowiscydozę.
4. Prowadzenie zbiórki internetowej na potrzeby realizacji i promocji materiałów filmowych.
5. Stworzenie listy mailingowej do redakcji mediów i dziennikarzy, nawiązywanie kontaktów z pracownikami środków masowego przekazu oraz udzielanie wywiadów.
6. Stworzenie kilku notek prasowych i ich dystrybucja do mediów oraz w newsletterze Fundacji Integracja.
7. Udział w programie w studio telewizyjnym wraz z emisją stworzonego filmu „Mukobohaterowie”.
8. Informowanie pacjentów, ich opiekunów oraz opinii publicznej o stanie refundacji sierocych produktów leczniczych oraz realizacji programu lekowego. Edukowanie pacjentów o przysługujących im uprawnieniach m.in. o zmianach w dostępie do wyrobów medycznych, prawach pacjenta.
9. Rozpoczęcie i prowadzenie 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.
10. Nagranie czterech rozmów z osobami działającymi na rzecz chorych na mukowiscydozę, postprodukcja materiałów na trzy odcinki podcastu i dystrybucja odcinków w internecie.
11. Stworzenie strony zapisów na jeden z odcinków podcastu i dystrybucja materiału do niespełna 100 osób.
12. Konsultacje z ekspertem od strategii komunikacji marki dotyczące kierunku działań w obliczu decyzji o refundacji leków sierocych dla części pacjentów.
13. Konsultacja z ekspertem agencji marketingowej dotyczące prowadzenia profili fundacji w mediach społecznościowych.
14. Konsultacja z adwokatem dotycząca zagadnień z obszaru prawa farmaceutycznego, prawa autorskiego i szeregu innych regulacji.
15. Konsultacja z radcą prawnym dotycząca zagadnień z obszaru ochrony danych osobowych.
16. Rozmowy z pacjentami dotyczące ich problemów oraz przekazywanie im potrzebnych informacji, nawiązywanie kontaktów z przedstawicielami zawodów medycznych, a także współprac dotyczących promocji tworzonych materiałów filmowych.
17. Korespondencja z osobami wykonującymi zadania publiczne m.in. Wiceministrem Zdrowia, Posłami na Sejm RP (reprezentującymi różne opcje polityczne), dotycząca decyzji o refundacji leków przyczynowych lub wdrożenia programu lekowego.
18. Spotkania i rozmowy z przedstawicielami firmy Vertex Pharmaceuticals (Poland) Sp. z o.o. dotyczące m.in. decyzji o refundacji leków przyczynowych oraz wdrożenia programu lekowego.
19. Przekazanie uwag do projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia dot. wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie – skuteczna interwencja w sprawie rozszerzenia dostępu do kategorii wyrobów dla młodszych pacjentów (brak limitu wiekowego) i zwiększenia limitów refundacji dla części sprzętów.
20. Skuteczna interwencja u dyrektora firmy farmaceutycznej w sprawie pozbawienia dostępu do leczenia dla chorego, który miał dotychczas dostęp do terapii w ramach programu charytatywnego.
21. Uzyskanie informacji od Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie wdrażania programu lekowego.
22. Zaprezentowanie stanowiska fundacji dotyczącego dostępu do sierocych produktów leczniczych na posiedzeniu Rady Przejrzystości.
23. Uczestnictwo członków zarządu oraz wolontariusza fundacji w trzech szkoleniach organizowanych indywidualnie dla organizacji przez kancelarię prawną specjalizującą się w prawie medycznym i farmaceutycznym.

24. Uczestnictwo członka zarządu oraz wolontariusza fundacji w spotkaniu zorganizowanym przez Związek Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA z mec. Pauliną Kieszkowską-Knapik.
25. Uczestnictwo członka zarządu fundacji w spotkaniu zorganizowanym przez Agencję Badań Medycznych z Ambasadorami Badań Klinicznych.
26. Udział członka zarządu oraz wolontariusza fundacji na V Forum Ekspertów Mukowiscydozy.
27. Udział członków zarządu lub wolontariuszy w szeregu innych wydarzeń w formule on-line m.in. North American Cystic Fibrosis Conference, Forum Rynku Zdrowia, V Kongresie Ekonomia dla Zdrowia i innych.
28. Pozyskiwanie wsparcia finansowego od osób fizycznych oraz prawnych.
29. Współorganizacja licytacji przedmiotów, z której dochód został przeznaczony na działania statutowe.
30. Wysyłka podziękowań dla darczyńców, Posłów na Sejm RP wykonujących interwencje poselskie, a także stworzenie i dystrybucja indywidualnych podziękowań oraz nagród dla osób wspierających zbiórkę internetową.
31. Pozyskanie projektów umowy wolontariatu, zgody na wykorzystanie wizerunku, nowego statutu, sprawozdania finansowego oraz merytorycznego.
32. Prowadzenie strony internetowej fundacji (www.mukobohaterowie.org).
33. Pozyskanie kolejnych bezpłatnych licencji na oprogramowanie lub usługi dla organizacji pozarządowych i wdrożenie nowych rozwiązań.

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

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

Fundacja zawarła Aneks nr 1 z dnia 13 stycznia 2022 roku, do umowy z 27 grudnia 2021 roku zawartej w Rudzie Śląskiej, w celu zamówienia dodatkowych usług na potrzeby realizacji filmu „Mukobohaterowie” na łączną kwotę 4 240 złotych brutto.

Fundacja zawarła 30 czerwca 2022 roku w Gdańsku aneksy do dwóch umów nieodpłatnego użytkowania pieniędzy (pierwsza z umów była zawarta w Gdańsku w dniu 28 grudnia 2021 roku; druga z nich była zawarta w Gdańsku w dniu 31 stycznia 2022 roku) ustalając zwrot przedmiotów umowy (po 13 tysięcy złotych każda z nich) do 31 grudnia 2023 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 1/2021 Zarządu Fundacji Mukobohaterowie z dnia 21.07.2022 r. w sprawie zatwierdzenia sprawozdania finansowego za rok 2021
 Uchwała nr 2/2021 Zarządu Fundacji Mukobohaterowie z dnia 21.07.2022 r. w sprawie podziału zysku netto Fundacji za rok 2021

III. Informacja o wysokości uzyskanych przychodów

	Kwota (w podziale na formy płatności)		Inne formy przychodu
	Przelew (dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)	Gotówka	Wartość innych form przychodu
1. Łączna kwota uzyskanych przychodów (suma punktów a-c)	23 752,49	-	
a. Przychody z działalności statutowej	23 748,97	-	
b. Przychody z działalności gospodarczej	-	-	
c. Pozostałe przychody	3,52	-	
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	23 748,97	-	
e. Z innych źródeł (wskazać jakich)	3,52	-	
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

	36 479,42	-	
1. Koszty realizacji celów statutowych	35 240,67	-	
2. Koszty administracyjne (<i>czynsze, opłaty pocztowe, telefoniczne itp.</i>)	1 238,34	-	
3. Koszty działalności gospodarczej	-	-	
4. Pozostałe koszty	0,41	-	

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 (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 innym 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>)		
<p>BNP PARIBAS nr konta: 97 1600 1459 1807 1867 2000 0001, kwota: 1 866,00zł BNP PARIBAS nr konta: 70 1600 1459 1807 1867 2000 0002, kwota: 10 661,62zł Nest Bank nr konta: 56 1870 1045 2078 1071 0761 0001, kwota: 208,24zł BNP PARIBAS nr konta: 59 1600 1459 1807 1867 2000 0006, kwota: 147,48zł BNP PARIBAS nr konta: 32 1600 1459 1807 1867 2000 0007, kwota: 50,00zł Alior Bank nr konta: PL 04 2490 1057 0000 9900 8930 7654, kwota: 200,00zł</p>		
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
-----	-----	-----
Aktywa		Zobowiązania

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	Okres	Aktywa	Okres	Zobowiązania
	Bieżący rok obrotowy	15 333,35	Bieżący rok obrotowy	26 000,00
	Poprzedni rok obrotowy	15 083,28	Poprzedni rok obrotowy	13 023,00

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

2. Informacja w sprawie składanych deklaracji podatkowych

W okresie sprawozdawczym zostały złożone deklaracje CIT-8.

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

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				
<p>-----</p>				
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 przeprowadzającej kontrolę)				
<p>-----</p>				

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

.....
podpisy członków zarządu fundacji*

Gdańsk, 31.12.2023

.....
miejsowość, 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.