

Sprawozdanie z działalności Fundacji 'HypoGenek' za rok 2016

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. www.hypogenek.blogspot.com Prezesem Fundacji jest Kamila Anna Dratkowicz, zaś Wiceprezesem jest 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 2016 Fundacja 'HypoGenek' zwiększała świadomość o chorobie Hypophosphatasia za pośrednictwem Internetu poprzez udostępnianie informacji o chorobie na stronie bloga (www.hypogenek.blogspot.com) i za pośrednictwem portali społecznościowych. W 2016 roku Fundacja wzięła udział w światowej akcji promowania kodu ICD przypisanego chorobie Hypophosphatasia. Została nawiązana współpraca ze stowarzyszeniem Soft Bones działającym na terenie krajów anglojęzycznych. Współpraca opierała się na wymianie informacji i wiedzy między

osobami chorującymi na HPP z całego świata. Fundacja poprzez działania na płaszczyźnie internetowej poszukiwała i nawiązała kontakt z rodzicami osób chorych na HPP zamieszkałych w Polsce, a także poszukiwała lekarzy specjalistów posiadających wiedzę o Hypophosphatasii.

Wszelkie działania realizowane przez fundację były wykonywane przez prezesa i wiceprezesa na zasadach wolontariatu, bez skutków finansowych.

W roku kalendarzowym 2016 Fundacja nie uzyskała dochodu finansowego. Na koncie widnieje kwota założycielska o wysokości 1000,00 zł