

## Sprawozdanie z działalności Fundacji 'HypoGenke' za rok 2018

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](mailto:hypogenek@gmail.com) str. [www.hypogenek.blogspot.com](http://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 2018 Fundacja „HypoGenek” zwiększała świadomość o chorobie Hypophosphatasia za pośrednictwem Internetu poprzez działania na stronie bloga ([www.hypogenek.blogspot.com](http://www.hypogenek.blogspot.com)) i za pośrednictwem portali społecznościowych. W 2018 roku została utworzona profesjonalna strona internetowa o adresie [www.hypogenek.pl](http://www.hypogenek.pl), na której zostały umieszczone informacje o chorobie oraz są aktualizowane wszelkie działania dokonane przez Fundację. Tak jak i w poprzednich latach

Fundacja 'HypoGenek' współpracuje 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. Fundacja poprzez działania na płaszczyźnie internetowej nadal poszukuje i stara się nawiązywać kontakt z rodzinami osób chorych na HPP zamieszkałych w Polsce będąc aktywnym na portalach społecznościowych związanych z rzadkimi chorobami.

W roku 2018 został zakończony projekt 'POMOC DLA HYPOGENKA', który był ogłoszony w listopadzie 2017r. W ramach projektu udało się uzyskać dochód w wysokości 1300,00 zł, który został przeznaczony na utworzenie profesjonalnej strony internetowej.

W drugim kwartale 2018 roku z fundacją skontaktował się Pan, u którego zdiagnozowano Hypophosphatasję. Uzyskał on wsparcie w postaci otrzymania informatora o chorobie, pomoc w zapisaniu się na wizytę do dr Izabeli Michałus (specjalista od chorób rzadkich w tym Hypophosphatasii) - wizyta miała miejsce w Łodzi w sierpniu 2018r. Również w sierpniu doszło do spotkania prezesa Fundacji 'HypoGenek' z panem chorym na HPP. W trakcie spotkania nastąpiła wymiana informacji o chorobie.

W 2018 roku została utworzona baza danych lekarzy specjalistów posiadających wiedzę o leczeniu pacjentów z HPP.

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

Na dzień 31.12.2018 roku saldo konta Fundacji 'HypoGenek' wynosiło 1295,01 zł