

## Sprawozdanie z działalności Fundacji 'HypoGenke' za rok 2017

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 2017 Fundacja „HypoGenek” zwiększała świadomość o chorobie Hypophosphatasia za pośrednictwem Internetu poprzez udział w światowych akcjach (np. Światowy Dzień HPP, Dzień Chorób Rzadkich) poprzez udostępnianie informacji o chorobie na stronie bloga ([www.hypogenek.blogspot.com](http://www.hypogenek.blogspot.com)) i za pośrednictwem portali społecznościowych. Dołączyliśmy do społeczności RareConnect. Nadal 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. Dzięki współpracy została opublikowana mapa osób chorych na HPP z całego świata – również z uwzględnieniem osób z Polski. Fundacja poprzez działania na płaszczyźnie internetowej nadal poszukuje i stara się nawiązywać kontakt z rodzinami osób chorych na HPP zamieszkałych w Polsce. Na przełomie sierpnia i września został utworzony i opublikowany „Poradnik dla nauczycieli i wychowawców mających pod opieką dzieci chorujące na Hypophosphatasie”. Poradnik został rozesłany do rodzin z dziećmi z HPP. W listopadzie 2017r został ogłoszony Projekt ‘POMOC DLA HYPOGENKA’ w ramach którego odbyła się zbiórka funduszy, w trakcie której zebrano 380,59zł – projekt jest realizowany do października 2018 roku. Wszelkie działania realizowane przez fundację były wykonywane przez prezesa i wiceprezesa na zasadach wolontariatu, bez skutków finansowych.