

## Sprawozdanie z działalności Fundacji 'HypoGenke' za rok 2019

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 poprawy 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) osobom niepełnosprawnym 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 2019 Fundacja „HypoGenek” zwiększała świadomość o chorobie Hypophosphatasia za pośrednictwem Internetu poprzez działania na stronie bloga ([www.hypogenek.blogspot.com](http://www.hypogenek.blogspot.com)), stronie fundacji ([www.hypogenek.pl](http://www.hypogenek.pl)) oraz za pośrednictwem portali społecznościowych.

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 związanymi z rzadkimi chorobami. Co w roku 2019 udało się w znacznie wyższym stopniu, gdyż nawiązano kontakt z większą ilością rodzin gdzie występuje Hypophosphatasia. Obecnie Fundacja wie o 16 osobach u których zdiagnozowano Hypophosphatasie.

W grudniu 2019 roku rozpoczęły się przygotowania do zorganizowania zjazdu dla osób z Hypophosphatasią oraz konferencji dla lekarzy o Hypophosphatasii.

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 442,94 zł.