

Sprawozdanie z działalności Fundacji 'HypoGenek' za rok 2023

Fundacja 'HypoGenek'

została wpisana do Krajowego Rejestru Sądowego 28.06.2016r pod nr 0000624376,
otrzymała nr REGON 36480796000000,
adres korespondencyjny 95 – 073 Jedlicze A, ul. Długa 88 B
adres mailowy: hypogenek@gmail.com
str internetowa www.hypogenek.pl

Fundator i Prezes Fundacji Kamila Anna Dratkowicz,

Wiceprezesem 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 2023 Fundacja „HypoGenek” tak jak i w poprzednich latach zwiększała świadomość o chorobie Hypophosphatasia za pośrednictwem Internetu poprzez działania na stronie www.hypogenek.pl oraz za pośrednictwem portali społecznościowych. Tak jak i w poprzednich latach Fundacja ‘HypoGenek’ współpracowała 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 w roku 2023 realizowała swoje cele poprzez udział w konferencjach medycznych, gdzie Pani Prezes Kamila Anna Dratkowicz przedstawiała sytuację zdrowotną i życiową pacjentów chorujących na Hypophosphatasię.

Wzięliśmy udział m.in. w konferencjach:

- Szczyt Zdrowia
- Medyczna Racja Stanu
- Wizjoner Zdrowia 2023
- W debacie: Choroby rzadkie: jak zmienia się leczenie pacjentów.

Fundacja HypoGenek również:

- Przeprowadziła i nagrała rozmowy z mamami dzieci z HPP
- 28 lutego 2023 r. w ICZMP w Łodzi obchodziliśmy Dzień Chorób Rzadkich
- 30 września 2023 r. odbył się Pierwszy w Polsce Zjazd rodzin gdzie została zdiagnozowana Hypophosphatasia
- 26 października 2023 r. odbyła się konferencja prasowa na temat Hypophosphatasii w PAP
- Fundacja dołączyła do stowarzyszenia ORPHAN
- Utworzona została mapa osób z HPP w Polsce
- Wzięliśmy udział w wielu programach TV i radiowych oraz udzieliliśmy wywiadów do gazet i portali internetowych.

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

Na dzień 31.12.2020 r. saldo posiadanych środków pieniężnych Fundacji 'HypoGenek' wynosiło 3.246,23 zł.