

**SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI**  
**FUNDACJI „RAZEM ZDAŻYMY”**  
**za rok 2013**

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Sprawiedliwości z dnia 8 maja 2001 roku w

sprawie ramowego zakresu sprawozdania z działalności fundacji ( dz. U. Nr 50,

poz.529 )

## **1. Powstanie i działalność Fundacji**

*Fundacja Razem Zdążymy powstała 20 grudnia 2007 roku w Rzeszowie. Koncepcja jej założenia "narodziła się" na III Ogólnopolskim Spotkaniu Rodziców Dzieci z Zespołem Ataksja -Teleangiektazja w maju 2007 r. Działania dążące do jej utworzenia podjął jeden z rodziców.*

Sprawozdanie finansowe obejmuje okres od 01-01-2013 do 31-12-2013. W skład Jednostki nie wchodzi wewnętrzne Jednostki organizacyjne. Sprawozdanie finansowe zostało sporządzone przy założeniu kontynuowania działalności przez Fundację. Według zarządu fundacji nie istnieją okoliczności wskazujące na zagrożenia kontynuowania przez nią działalności.

### **a. dane Fundacji**

- nazwa Fundacja „Razem Zdążymy”
  - siedziba Rzeszów
  - adres 35-105 Rzeszów, ul. Magazynowa 1
  - Nip: 813-35-30-273
  - Regon: 180288270
- KRS: 0000295660, data wpisu w KRS-20.12.2007 rok

**b. Członkowie Zarządu:**

od 27.09.2009 roku Zarząd działał w następującym składzie:

1. Jerzy Nowak - Prezes Fundacji
2. Barbara Pietrucha - Członek Zarządu Fundacji
3. Marzena Pawska - Członek Zarządu Fundacji

**Komisja rewizyjna** została powołana przez Fundatora w dniu 28.09.2009 roku,

w następującym składzie:

1. Piotr Stanisław Kuś - Członek Komisji
2. Wojciech Kiziński - Sekretarz
3. Maciej Feliks Kiziński - Przewodniczący.

## *O chorobie*

Ataksja teleangiektazja (A-T) jest rzadką chorobą po raz pierwszy pojawiającą się w wieku dziecięcym. Jest to skomplikowane schorzenie w efekcie którego zaatakowane zostają różne części ciała, ze szczególnym naciskiem na mózg i system immunologiczny. Pierwsze wzmianki o tej chorobie pochodzą z 1926 roku i zostały opisane w naukowej literaturze. A-T systematycznie była badana od lat 60-tych. Nowe odkrycia pozwoliły obecnie lepiej zrozumieć mechanizm choroby, a od pewnego czasu choroba jest w centrum zainteresowania wielu naukowców z racji jej pokrewieństwa ze schorzeniem onkologicznym A-T jest chorobą postępującą a to oznacza że symptomy tej choroby ulegają pogorszeniu w czasie. W wielu przypadkach pacjenci zmuszeni są do korzystania z wózków inwalidzkich oraz całodzienniej opieki w codziennym życiu. Zespół ataksja teleangiektazja jest opisywany poprzez szereg oznak i symptomów, które jednakże mogą różnie wyglądać u różnych osób. Oznaki te ulegają zmianom w czasie - zazwyczaj pogorszeniu. Nikt nie jest w stanie jednak ustalić przebiegu tych zmian oraz ich postępu. Jest to sprawa indywidualna i przebiega w sposób niezrozumiały. U 80% osób chorych na A-T występuje niedobór odporności (niski poziom immunoglobulin oraz/lub białych krwinek), który zwiększa podatność na infekcje. Poziom niedoboru odporności może się różnić u osób chorych na A-T; u niektórych przybiera on łagodną postać, podczas gdy u innych jest poważnym problemem. Niedobór odporności zazwyczaj pozostaje na stałym poziomie w czasie całego życia, ale może się pogarszać z biegiem czasu.

Ryzyko wystąpienia chorób nowotworowych u osób chorych na A-T wynosi 30% (1 osoba, na 3), co około 1000 razy przewyższa ryzyko wystąpienia nowotworu u zdrowych osób w tym samym wieku. Większość nowotworów dotyczy sytemu immunologicznego (chłoniaki), a nienormalny gen A-T może utrudniać leczenie u osób chorych na A-T.

Wiele dzieci chorych na A-T rośnie wolniej od swoich rówieśników. Masa ich ciała zmniejsza się w późniejszych latach życia, po części w związku z trudnościami w odżywianiu i przełykaniu. Dojrzewanie płciowe może być opóźnione lub niekompletne.

## ***Przebieg choroby***

Pierwszymi oznakami choroby są trudności w kontroli postawy i ruchów ciała. Ataksja często staje się widoczna, kiedy dziecko uczy się chodzić. Mimo, iż wszystkie dzieci są niestabilne kiedy stawiają pierwsze, samodzielne kroki, dzieci z A-T wydają się nie ulepszać sposobu chodzenia. Niektóre dzieci chore na A-T zaczynają chodzić później niż ich rówieśnicy. Dziecko może mieć trudności z utrzymaniem równowagi, może nie być zdolne do stania bez chwiania się oraz często upada. Występowanie problemów neurologicznych różni się u każdej chorej osoby. W większości przypadków dziecko wydaje się prawie zdrowe w wieku przedszkolnym. Jest to typowe dla porażenia mózgowego, które jest często błędnie diagnozowane u dzieci z takimi objawami. Pod koniec wieku przedszkolnego i w wieku szkolnym niektóre funkcje się pogarszają. Dzieci mogą mieć problemy z pisanem ręcznym, chodzeniem i utrzymywaniem równowagi, ruchami oczu i wyraźną wymową. Nowymi problemami mogą być teleangiektazje, których pojawienie się często prowadzi do właściwej diagnozy. Z czasem inne objawy stają się coraz bardziej widoczne, a problemy z nieskoordynowanymi ruchami kończyn i tułowia narastają. Większość osób chorych na A-T jest podatna na infekcje zatok i płuc. Występuje u nich także większe ryzyko rozwinięcia się choroby nowotworowej, w szczególności chłoniaka. Przebieg ataksji teleangiektazji może się bardzo różnić. Część chorych kończy studia i prowadzi niezależne życie, niektórzy dożyli 50-60 lat

## ***Wyciąg ze statutu fundacji określający cele statutowe***

### ***Cele i zasady działania fundacji***

#### **§9**

Fundacja została powołana w celach:

1. Niesienia pomocy osobom z zespołem Ataksja - Teleangiektazja oraz dzieciom z chorobami nowotworowymi. Działania na rzecz poprawy stanu ich zdrowia jak również działania na rzecz promocji zdrowia i profilaktyki zdrowotnej ww. chorob.
2. Udzielania pomocy szpitalom i placówkom medycznym z ww. chorobami.
3. Organizacji i promocji wolontariatu.
4. Działalności charytatywnej.
5. Nauki, edukacji, oświaty i wychowania.

## **§10**

Fundacja realizuje swoje cele:

### ***W zakresie wymienionym w § 9 ust. 1 poprzez:***

- Udzielanie pomocy finansowej i rzeczowej osobom wymienionym w § 9 ust 1 i ich opiekunom.
- Prowadzenie działań mających na celu popularyzację problemów osób wymienionych w § 9 ust 1 i ich opiekunów.
- Organizowanie i finansowanie szkoleń, kursów i wykładów związanych z niesieniem pomocy osobom wymienionym § 9 ust i.
- Tworzenie bazy danych o osobach wymienionych § 9 ust 1.
- Organizowanie spotkań integracyjnych pomagających osobom i ich opiekunom w przystosowaniu do życia w warunkach chorób wymienionych w § 9 ust 1.
- Współfinansowanie zakupu niezbędnych leków na potrzeby osób wymienionych § 9 ustl.
- Organizowanie oraz finansowanie kolonii i wycieczek dla osób wymienionych w § 9 ustl.
- Propagowanie w Internecie, środkach masowego przekazu, w formie audycji radiowych lub telewizyjnych, artykułów prasowych oraz reportaży, wywiadów w prasie, radio i telewizji wiedzy w zakresie objętym celami Fundacji.
- Organizowanie spotkań służących wymianie doświadczeń osób i jednostek prowadzących działalność w zakresie zbieżnym z celami Fundacji, a także upowszechniania tych doświadczeń.
- 

### ***W zakresie udzielania pomocy szpitalom i placówkom medycznym związanych z ww. chorobami.***

- Organizowanie i współfinansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu medycznego, niezbędnego do prawidłowej diagnostyki lekarskiej.
- Wyposażenie poradni specjalistycznych w sprzęt rehabilitacyjny.
- Zakup niezbędnych materiałów

***W zakresie organizacji i promocji wolontariatu, poprzez:***

- Współorganizowanie gali wolontariatu.
- Organizacja Centrum Wolontariatu Fundacji „Razem Zdamy”.
- Propagowanie idei wolontariatu wśród dzieci i młodzieży szkolnej oraz w środowiskach studenckich i harcerskich.
- Organizowanie innych akcji wspierających wolontariat, w tym w środkach masowego przekazu.
- Skupienie wokół idei wolontariatu Fundacji przedstawicieli różnych środowisk zawodowych, sportowych i artystycznych w kraju i za granicą - zainteresowanych i wspierających jego cele.

***W zakresie działalności charytatywnej, poprzez:***

- Udzielanie pomocy rzeczowej oraz finansowej osobom cierpiącym na choroby wymienione w § 9 ust 1, jak również ich rodzinom i opiekunom.
- Pozyskiwanie sponsorów okolicznościowych i stałych.
- Organizowanie kwest pieniężnych.
- Organizowanie zbiórek pieniężnych wśród firm w kraju i za granicą.

***W zakresie nauki, edukacji, oświaty i wychowania, poprzez:***

- Przyznawanie stypendiów umożliwiających naukę osobom wymienionym w § 9 ust. 1.
- Przyznawanie stypendiów i nagród dla osób, które biorą udział w realizowaniu celów Fundacji oraz organizowanie i finansowanie nieodpłatnych konferencji i seminariów w zakresie tych celów.
- Organizowanie i prowadzenie warsztatów terapii zajęciowej i artystycznej dla osób wymienionych w § 9 ust X

## **2. Opis działalności statutowej**

W 2013 roku Fundacja realizowała swoje cele poprzez następujące działania:

## ***1. Organizowanie spotkań i prelekcji na temat choroby Ataksja - Teleangiektazja***

W Ciechocinku w dniach od 31 maja do 2 czerwca 2013 roku odbyło się „DZIEWIĄTE OGÓLNOPOLSKIE SPOTKANIE RODZIN DZIECI Z ZESPOŁEM ATAKSJA-TELEANGIEKTAZJA”, jest to kontynuacja spotkań zapoczątkowanych w naszym Instytucie w 2004 roku. Organizatorem była Fundacja „Razem Zdamy” zrzeszająca rodziny z dziećmi z zespołem ataksja-teleangiektazja. Tegorocznym motywem była „Dalsza Rehabilitacja i Integracja”, spotkanie zakończone było tygodniowym turnusem rehabilitacyjnym dla pacjentów, który miał miejsce podobnie jak w roku poprzednim w ośrodku „Sajgon”, prowadzącym wczesne usprawnianie pacjentów po wypadkach.

Pierwszy dzień spotkania miał charakter naukowo-edukacyjny przedstawiono najczęstsze problemy zdrowotne chorych z zespołem ataksja-teleangiektazja, zalecenia dotyczące dodatkowych szczepień, uzupełnienia witamin, substytucji immunoglobulinami, odpowiedniej diety i rehabilitacji oddechowej oraz konieczności wykonania badań genetycznych. Drugiego dnia w Dniu Dziecka zwiedzaliśmy Aeroklub Włocławek, dzieci miały wyjątkową okazję odbycia lotu samolotem Cessna, pomimo strachu wszyscy uczestnicy spotkania poszybowali w powietrze.

Wspólnie, aktywnie spędzony czas zaowocował zacieśnieniem więzi pomiędzy pacjentami i ich rodzinami. Wszyscy czekamy na możliwość leczenia choroby zależną od rodzaju mutacji. W ostatnim dniu spotkania omówiono dalsze kierunki działania fundacji i formy pomocy podopiecznym oraz powołania rady naukowej fundacji. Turnus rehabilitacyjny dla pacjentów cieszy się dużym powodzeniem jest to doskonała okazja do integracji i wymiany doświadczeń w opiece nad chorymi dziećmi, planowane jest zorganizowanie podobnego pobytu za rok. Pacjenci z zespołem ataksja-teleangiektazja wymagają wielokierunkowej opieki specjalistycznej. Podczas corocznych spotkań podopieczni i ich rodzice otrzymują ogromne wsparcie gdy widzą, że nie są sami ze swoimi problemami i nabierają sił do dalszego zmagania się z problemami dnia codziennego.



## ***2. Współpraca i wspieranie podmiotów prowadzących badania naukowe\_ mające na celu ustalenie przyczyny choroby Ataksja - Teleangiektazja***

W ramach zacieśniania kontaktów naukowych dofinansowano opłatę zjazdową na konferencję AT w 2013 w Birmingham dla 1 osoby.

## ***3. Organizowanie grup wsparcia dla dzieci chorych na Ataksję-Teleangiektazję i ich opiekunów***

W ramach wsparcia dla rodzin funkcjonuje telefon pod którym można uzyskać informację na temat choroby, jej przebiegu, jak również radzenia sobie z chorobą. Strona internetowa fundacji [www.razemzdazymy.org.pl](http://www.razemzdazymy.org.pl) oraz strona [www.atel.org.pl](http://www.atel.org.pl) podaje wnioski własne, informacje medyczne jak również porady dotyczące podłoża, przebiegu, objawów choroby, oraz zaleceń dotyczących życia osoby z AT.

. Przez cały okres działania fundacja przekazuje informacje poprzez stronę internetową, informując na bieżąco o wszelkich działaniach związanych z AT.

#### **4. Organizowanie spotkań i imprez integracyjnych dla chorych na Ataksję-Teleangiektazję i ich opiekunów**

W ramach spotkania:

- wymieniono doświadczenia w opiece nad chorymi dziećmi
- poszerzono wiedzę na temat choroby swoich dzieci (krótkie wykłady lekarzy: zalecenia dotyczące dodatkowych szczepień i terapii immunoglobulinami, uzupełnienia witamin, odpowiedniej diety i rehabilitacji oddechowej oraz konieczności wykonania badań genetycznych)
- odbyły się warsztaty tematyczne w zakresie rehabilitacji
- poszerzenie wiedzy nt wsparcia ze strony organizacji i funduszy państwowych (NFZ, PFRON in.)

Dla pacjentów jak co roku odbywały się zajęcia integracyjne, a aktywnie spędzony czas zaowocował zacieśnieniem więzi pomiędzy pacjentami i ich rodzinami. Podczas corocznych spotkań podopieczni i ich rodzice otrzymują ogromne wsparcie, gdy widzą, że nie są sami ze swoimi problemami.

#### **5. Współpraca z Fundacjami zagranicznymi**

W ramach działań wspólnych fundacja nawiązała kontakt z fundacją z Anglii, Niemiec, Włoch, USA. Owocem tych działań są kontakty naszych podopiecznych z podopiecznymi w/w fundacji, oraz wpisanie naszych podopiecznych do ogólnoświatowej bazy kontaktów mailowych osób z AT. Podjęto rozmowy na temat utworzenia Europejskiej Fundacji osób z AT, głównym inicjatorem takiej organizacji jest fundacja z Anglii <http://www.atsocietv.org.uk/>

#### ***Nasi przyjaciele na świecie***

[Jeffrey modell foundation, USA](#)

[A-T Children's Project, USA](#)

[AT Society, Wielka Brytania](#)

[L'APRAT, Francja](#)

[L'ACAF, Kanada](#)

[MS-LIITTO, Finlandia](#)

[A.I.S.A, Włochy](#)

[BrAshA-T, Australia](#)

### **3. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności Fundacji o skutkach finansowych, które nastąpiły w roku obrotowym 2013**

Fundacja zaapelowała o przekazywanie na cele statutowe swojej działalności 1% podatku od osób fizycznych. Fundacja „Razem Zdążymy” jest wpisana do rejestru organizacji pożytku publicznego.

W 2013 roku z tytułu wpłat 1% podatku dochodowego Fundacja pozyskała:  
**91 496,50 zł**

### **4. Odpisy uchwał Zarządu Fundacji ( załączone kserokopie)**

### **5. Przychody z działalności statutowej: 120 085,10 zł**

Są to otrzymane środki pieniężne, w tym:

Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych: **91 496,50 zł**

Z darowizn od osób fizycznych: **9 644,60 zł**

Wpłaty organizacji pozarządowych: **18 944,00 zł**

Przychody Fundacji „Razem Zdążymy” pochodzą z dobrowolnych darowizn. Fundacja nie otrzymała spadków, dotacji państwowych i budżetowych.

### **6. Odpłatne świadczenia**

Fundacja nie prowadziła działalności odpłatnej w ramach swoich celów statutowych.

## 7. Informacja na temat prowadzenia działalności gospodarczej:

Fundacja nie prowadziła, nie prowadzi i w najbliższym czasie nie planuje prowadzenia działalności gospodarczej.

## 8. Koszty ogółem 47 321,29 zł

*- koszty realizacji zadań statutowych:* 31 807,75zł

zorganizowano spotkanie integracyjne i turnus rehabilitacyjny dla chorych na Ataksję-Teleangiektazję 25 024,00zł

dofinansowanie do opłaty zjazdowej w Birmigham 1 784,00 zł  
dofinansowanie do rehabilitacji podopiecznych 1 500,00 zł  
dofinansowanie do zakupu wózka aktywnego 3 500,00 zł

*- koszty administracyjne :* 15 513,54 zł

- zużycie materiałów i energii 0,00 zł

- usługi obce  
242,46zł

- wynagrodzenia  
15 271,08zł

*koszty finansowe* 0,00 zł

## 9. Dane o zatrudnieniu

Fundacja zatrudniała w 2013 roku 1 osobę (1/2 etatu) jako pracownika biurowego

## 10. Dane o wynagrodzeniach

Wynagrodzenie ( 1 osoba -1/2 etatu ): 15 271,08 zł

W roku 2013 Fundacja nie wypłacała premii, nagród i innych świadczeń

## **12. Dane o wynagrodzeniach umów zleceń**

Fundacja nie poniosła kosztów z tytułu wynagrodzenia umowy zlecenie.

## **13. Pożyczki**

Fundacja nie udzielała pożyczek.

## **14. Lokaty**

Na koniec roku 2013 były lokowane środki pieniężne na rachunku bankowym Fundacji w Millennium BANK w wysokości **180 000.00 zł**

## **15. Aktywa finansowe**

Fundacja nie posiada nabytych obligacji, akcji i udziałów w spółkach prawa handlowego.

## **17. Nieruchomości**

Fundacja nie posiada nieruchomości.

## **18. Nabyte środki trwałe**

Wartość finansowego majątku trwałego wynosi: **0,00 zł**

## **19. Aktywa Fundacji**

Wartość aktywów Fundacji ( stan na 31.12.2013 ) – **217 043,76 zł**

## **20. Dane o zobowiązaniach Fundacji**

Zobowiązania krótkoterminowe – **464,95 zł**

Rozliczenia międzyokresowe – **139 810,61 zł**

## **21. Działalność zlecona Fundacji**

Fundacja nie realizuje zadań zleconych przez podmioty państwowe i samorządowe.

## **22. Informacje podatkowe i kontrolne**

Ciążące na Fundacji zobowiązania podatkowe z tytułu podatku dochodowego od osób fizycznych regulowane były terminowo.

Fundacja składała deklaracje podatkowe PIT-4R, CIT-8 do odpowiedniego Urzędu Skarbowego oraz deklaracje ZUS.

W roku 2013 nie były przeprowadzone kontrole.

Jerzy Nowak – Prezes Zarządu .....

Barbara Pietrucha – Członek Zarządu .....

Marzena Pawska – Członek Zarządu .....

Rzeszów, dnia .....