

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 pisaniem 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 oraz strona 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