

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI
FUNDACJI „RAZEM ZDĄŻYMY”
za rok 2016

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 01-01-2016 do 31-12-2016. 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
- aktualny adres do korespondencji: **35-105 Rzeszów, ul. Magazynowa 1**
- adres poczty elektronicznej: frazemzdazymy@o2.pl
- data wpisu w KRS-20.12.2007 rok
- numer KRS: 0000295660
- Regon: 180288270
- Nip: 813-35-30-273

b. Członkowie Zarządu:

od 27.09.2009 roku Zarząd działał w następującym składzie:

1. Jerzy Nowak - Prezes Zarządu 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 Komisji
3. Maciej Feliks Kiziński – Przewodniczący Komisji

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 2016 roku Fundacja realizowała swoje cele poprzez następujące działania:

1. Organizowanie spotkań, imprez integracyjnych i prelekcji na temat choroby Ataksja -Teleangiektazja

W dniach 24 – 26 czerwca 2016 r. w Ośrodku Rehabilitacyjno-Wypoczynkowym „POLANIKA” odbyło się kolejne ogólnopolskie spotkanie rodzin dzieci z zespołem ataksja-teleangiektazja, którego organizatorami były Fundacja „Razem Zdążymy” oraz Poradnia Immunologiczna Instytutu „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie. Motywem przewodnim tegorocznego spotkania była „Wymiana doświadczeń z organizacjami zagranicznymi”. Gościem specjalnym spotkania był William Davis z A-T Society z Wielkiej Brytanii, który opowiedział o działalności stowarzyszenia, wyraził chęć współpracy oraz podzielił się materiałami informacyjnymi. Ponadto rodzice wysłuchali wykładów dot. niedoborów odporności u pacjentów z zespołem ataksja – teleangiektazja, leczenia immunoglobulinami, zalecanych dodatkowych szczepień ochronnych, suplementacji witaminami oraz planowanej nowej metody leczenia (w ramach badań klinicznych).

Spotkanie poprzedzone było tygodniowym turnusem rehabilitacyjnym dla podopiecznych naszej fundacji, pacjenci korzystali z zabiegów rehabilitacyjnych, uroków pięknej leśnej okolicy oraz wszelkich dobrodziejstw nowo wybudowanego ośrodka.

Wspólnie, aktywnie spędzony czas zaowocował zacieśnieniem więzi pomiędzy pacjentami i ich rodzinami. Wszyscy czekamy na nowe możliwości terapii w zespole ataksja – teleangiektazja. 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.

Fundacja „Razem Zdążymy” powstała w 2008 roku, na bazie istniejącego wcześniej stowarzyszenia, wspiera indywidualne potrzeby każdego z podopiecznych. Spotkania rodzin dzieci z zespołem ataksja-teleangiektazja odbywają się od 2004 roku. Regularne spotkania pomagają rodzicom chorych dzieci w kompleksowej opiece i rozwiązywaniu codziennych problemów. Chorzy z zespołem ataksja-teleangiektazja pomimo postępującego kalectwa kontynuują naukę, nawet na wyższych uczelniach, piszą wiersze, mają swoje pasje i marzenia.

Fundacja „Razem Zdążymy” wspiera indywidualne potrzeby każdego ze swoich podopiecznych. Regularnie odbywające się spotkania pomagają rodzicom chorych dzieci w kompleksowej opiece i rozwiązywaniu codziennych problemów. Chorzy z zespołem ataksja-teleangiektazja, pomimo postępującego kalectwa, kontynuują naukę, niektórzy nawet kończą wyższe uczelnie, piszą wiersze, mają swoje pasje i marzenia.

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

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.

2. Zorganizowano tygodniowy turnus rehabilitacyjny w dn. 18-24.06.2016r. w Ośrodku Polanika dla podopiecznych Fundacji.

3. Udzielono dofinansowania do Klinicznej Konferencji Naukowej.

4. Udzielono dofinansowania do usługi fizjoterapeutycznej i rehabilitacji, oraz zakupu sprzętu inwalidzkiego dla podopiecznych Fundacji.

5. Zorganizowano zbiórkę publiczną w formie skarbon stacjonarnych na terenie miasta Rzeszowa.

6. Współpraca z Fundacjami zagranicznymi

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 2016

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

W 2016 roku z tytułu wpłat 1% podatku dochodowego Fundacja pozyskała: **39 746,60 zł**

Została przeprowadzona zbiórka publiczna „INTEGRACJA”, nr zbiórki 2015/3361/OR, zbiórka zgłoszona i opublikowana na portalu zbiorki.gov.pl w formie skarbon stacjonarnych w dniach od 01.10.2015 do 30.04.2016 roku w Rzeszowie.

W dniu 4 maja 2016 roku dokonano komisyjnego otwarcia skarbon.

Suma zebranych środków pieniężnych wyniosła łącznie **4 648,76 złotych**.

Zebrane środki przeznaczone na organizację spotkania integracyjnego dla podopiecznych naszej Fundacji i ich rodzin.

4. Odpisy uchwał Zarządu Fundacji (załączone kserokopie)

5. Przychody z działalności statutowej: 293 403,93 zł

Są to otrzymane środki pieniężne, w tym:

Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych: **39 746,60 zł**

Z darowizn od osób fizycznych: **4 788,76 zł**

Wpłaty organizacji pozarządowych: **20 823,00 zł**

Przychody z tyt. działalności statutowej z lat ubiegłych: **228 045,57 zł**

Przychody Fundacji „Razem Zdamy” 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	100 925,96 zł
- <i>koszty realizacji zadań statutowych:</i>	81 044,41 zł
- zużycie materiałów i energii zł	0,00
- usługi obce 342,67 zł	
- wynagrodzenia zł	16 200,00
- świadczenia dla pracowników	3 338,88 zł
- amortyzacja	0,00 zł
- podatki i opłaty	0,00 zł
<i>koszty finansowe</i> zł	0,00

9. Dane o zatrudnieniu

Fundacja zatrudniała w 2016 roku 1 osobę (1/2 etatu) na umowę o pracę jako pracownika biurowego.

10. Dane o wynagrodzeniach

Wynagrodzenie (1 osoba -1/2 etatu): **16 200,00 zł**

W roku 2016 Fundacja nie wypłacała premii, nagród i innych świadczeń

11. Dane o wysokości rocznego lub przeciętnego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji, z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia:

W 2016 r. fundacja nie wypłacała członkom zarządu i innym organom fundacji wynagrodzeń, nagród, premii ani 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 2016 były lokowane środki pieniężne na rachunku bankowym Fundacji w Millennium BANK w wysokości:

- Lokaty: **160 000,00 zł**

-Rachunek bieżący: **35 968,85 zł**

15, 16. 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 31.12.2015) – **196 448,95 zł**

20. Dane o zobowiązaniach Fundacji

(dane o wartości wszystkich zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach sporządzanych do celów statystycznych):

Zobowiązania i rezerwy na zobowiązania	568,17 zł
Zobowiązania z tyt. kredytów i pożyczek	0,00 zł
Inne zobowiązania	568,17 zł
Rezerwy na zobowiązania	0,00 zł
Rozliczenia międzyokresowe	0,00 zł

Fundacja nie posiada żadnych zobowiązań wobec budżetu państwa ani gminy z tytułu uzyskania własności prawa własności budynków i budowli.

Fundacja nie posiada zobowiązań warunkowych.

Nie wystąpiły zobowiązania długoterminowe.

Nie wystąpiły przyszłe zobowiązania z tytułu podatku dochodowego.

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.

23. Informacja o składanych deklaracjach podatkowych

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

W roku 2016 nie były przeprowadzone kontrole.

Jerzy Nowak – Prezes Zarządu

Barbara Pietrucha – Członek Zarządu

Marzena Pawska – Członek Zarządu

Rzeszów, dnia