

WZÓR

Sprawozdanie z działalności fundacji			za rok 2024			
Podstawa prawna: Ustawa z dnia 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach (Dz.U. 2020 r. poz. 2167 oraz z 2022 r. poz. 2185)						
➤ Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola; ➤ We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (-); ➤ Pola wyboru należy uzupełnić przez wstawienie pojedynczego znaku X.						
Nazwa organu sprawującego nadzór: Minister Zdrowia						
I. Dane fundacji						
1. Nazwa fundacji		FUNDACJA BOHATERA BORYSA				
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	1. Kraj:	POLSKA	2. Województwo:	POMORSKIE	3. Powiat:	M. GDAŃSK
	4. Gmina:	M. GDAŃSK	5. Ulica:	AL. JANA PAWŁA II	6. Nr domu:	3A
	7. Nr lokalu:	126	8. Miejscowość:	GDAŃSK	9. Kod pocztowy:	80-462
	10. Nr telefonu (fakultatywne):	604452424	11. Adres poczty elektronicznej:	TOJEST@FUNDACJA BB.PL	12. Nr faksu (fakultatywne):	
13. Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres siedziby): -						
14. Adres strony internetowej (jeżeli fundacja posiada stronę www) WWW.FUNDACJABB.PL						
3. Nr REGON:	383880642	4. Data wpisu do KRS:	12.07.2019	5. Nr KRS:	0000794551	
6. Dane członków zarządu fundacji / dane likwidatora (według aktualnego wpisu w KRS)	Imię i nazwisko Tomasz Grybek			Funkcja Prezes Zarządu		
7. Numer NIP fundacji	5842785464					

8. Wszystkie cele statutowe fundacji	Cel 1. Rozwój aktywności społecznej w zakresie działań na rzecz osób oraz rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, ze szczególnym uwzględnieniem leukodystrofii. Cel 2. Budowanie świadomego i włączającego społeczeństwa, a także świadomości społecznej w szczególności nt. Wyzwań oraz potrzeb osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi, a także upowszechnianie wiedzy nt. dostępnych i eksperymentalnych metod diagnozowania, leczenia, rehabilitacji, edukacji i aktywności zawodowej osób i rodzin dotkniętych chorobami rzadkimi. Cel 3. Wspieranie rozwiązań i działalności systemowej poświęconej chorobom rzadkim oraz problematyce niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnością, a także zagadnieniom dotyczącym włączenia społecznego, przeciwdziałania dyskryminacji i zapobiegania nierównemu traktowaniu.
II. Charakterystyka działalności fundacji w okresie sprawozdawczym (dane odnoszą się do faktycznie wykonywanej działalności w roku sprawozdawczym)	
1. Zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych	
Cel 1: 1. Udział w Radzie Pacjentów Centrum Chorób Rzadkich GUMed i Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. 2. Wygłoszenie referatów: a. Moderacja spotkania pt. 37th Workshop of the EURORDIS Round Table of Companies (ERTC), <i>Transforming rare disease foresight into action</i>, 21.02.2024, Bruksela, Belgia. b. DIA Europe 2024, # S1004-L: <i>PIP focusing on Child-centric Medicines Developments</i>, 12-14.03.2024, Bruksela, Belgia. c. Referat pt. <i>International Regulatory Frameworks to Accelerate Orphan Drug Registrations</i>, RAPS Euro Convergence, 6-8.05.2024, Berlin, Niemcy. 3. Realizacja szkolenia <i>From engagement to shared leadership and beyond</i> w ramach EURORDIS Open Academy Training Medicines Research & Development (MRD), Barcelona, Spain 3-7.06. 2024 4. Współautorstwa rozdziału w monografii naukowej: Mazurkiewicz-Beldzińska, M., Pietruszka, M., & Grybek, T. (2024). Obraz kliniczny pacjenta z leukodystrofią metachromatyczną. W J. Doroszek (red.), <i>Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi: o gdańskich praktykach uelastyczniania systemu</i> (s. 27–31). Difin. 5. Autorstwo rozdziału w monografii naukowej: Grybek, T. (2024). Rodzic dziecka z chorobą rzadką jako partner w procesie uelastyczniania systemu edukacji - od zaangażowania do współdzielonego przywództwa. W J. Doroszek (red.), <i>Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi: o gdańskich praktykach uelastyczniania systemu</i> (s. 163–175). Difin. 6. Aktywny udział w pracach Transdiagnostic Guidelines Working Group of ERN ITHACA nad opracowaniem <i>Transition of Care Guidelines</i>. 7. Bieżąca współpraca w ramach nieformalnej sieci rodziców/opiekunów dzieci zdiagnozowanych z leukodystrofią metachromatyczną, w tym wsparcie dla rodzin/osób nowo zdiagnozowanych czy będących w trakcie diagnozy. Cel 2: 1. Organizacja koncertu Jazz4Rare 2024 z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich 2024, 24.02.2024, Gdynia 2. 4-ty Dzień Chorób Rzadkich w Polsce – współorganizacja iluminacji budynków w ramach łańcucha świateł tzw. “chain of lights” w Gdańsku (inne współuczestniczące miasta Bytów, Gdynia, Poznań, Szczecin, Warszawa, Rzeszów). 3. Udział w konferencji European Conference on Rare Diseases, 15-16.05.2024, Bruksela, Belgia. 4. Organizacja konferencji popularno-naukowej pt. 9. Urodziny Bohatera Borysa, 27.10.2024, Gdańsk. 5. Udział w debacie pt. Rola organizacji pozarządowych w systemie ochrony zdrowia w ramach konferencji dla organizacji pozarządowych „Zdrowe pomaganie” organizowanej przez Miasto Gdańsk i Uniwersyteckie Centrum Kliniczne GUMed w Gdańsku, 06.11.2024, Gdańsk. 6. Aktywny udział w pracach Komitetu Pediatrycznego EMA (cały 2024 rok). 7. Aktywny udział w Grupie Koordynacyjnej Enpr-EMA (cały 2024 rok). 8. Aktywny udział w pracach Rady Pacjentów ERN ITHACA (cały 2024 rok). 9. Aktywny udział w pracach Rady Pacjentów MetabERN (cały 2024 rok). Cel 3:	

1. Współzarządzanie eksperymentem pedagogicznym pn. <i>Edukacja i włączanie uczniów ze złożoną niepełnosprawnością ruchową na II etapie edukacyjnym, czyli elastyczna alternatywa realizacji podstawy programowej i integracji z grupą rówieśniczą</i> (cały rok 2024). 2. Wydanie, wspólnie z Kuratorium Oświaty w Gdańsku, Uniwersytetem Gdańskim, Województwem Pomorskim, książki pt. <i>Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi: o gdańskich praktykach uelastyczniania systemu</i>. Redakcja naukowa: dr Joanna Doroszuk. 3. Organizacja spotkania autorskiego z autorami rozdziałów monografii pt. <i>Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi: o gdańskich praktykach uelastyczniania systemu</i>, 05.11.2024, ECS, Gdańsk. 4. Udział w grupie roboczej NBS MetabERN dot. badań przesiewowych noworodków. 5. Gościnny wykład w zajęciach fakultatywnych dla studentów Wydziału Lekarskiego oraz Nauk o Zdrowiu na Gdańskim Uniwersytecie Medycznym w Gdańsku (GUMed). 6. Aktywny udział w Radzie Dyrektorów EURORDIS – Rare Diseases Europe (cały 2024).			
2. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych			
1. Umowa pt. „Świadomość kluczem do diagnozy, czyli Jazz4Rare 2024 w Światowy Dzień Chorób Rzadkich” zawarta z Województwem Pomorskim. 2. Umowa na realizację koncertu Jazz4Rare 2024 zawarta z Gminą Miasta Gdynia. 3. Umowa współpracy przy organizacji koncertu Jazz4Rare 2024 zawarta z ZMPG S.A. 4. Umowa współfinansowania publikacji dotyczącej edukacji dzieci z chorobami rzadkimi, tj. książki pt. <i>Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi: o gdańskich praktykach uelastyczniania systemu</i> zawarta z Województwem Pomorskim.			
3. Informacja o tym, czy fundacja prowadziła działalność gospodarczą w okresie sprawozdawczym (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić rubrykę 5 oraz część III rubrykę 3)	NIE	X	TAK
4. Informacja o prowadzonej działalności gospodarczej według wpisu do rejestru przedsiębiorców KRS w okresie sprawozdawczym (należy podać kody PKD działalności gospodarczej wpisanej do rejestru przedsiębiorców KRS wraz z ich opisem słownym oraz kody i opis słowny faktycznie prowadzonej działalności gospodarczej)			
-			
5. Czy zarząd lub rada fundacji w okresie sprawozdawczym podejmował uchwały (jeśli tak, to należy dołączyć odpisy wszystkich uchwał podjętych w okresie objętym sprawozdaniem)			
TAK.			
1. Uchwałą nr 1/2024 Rady Fundacji Bohatera Borysa z siedzibą w Gdańsku z dnia 29 czerwca 2024 r. w sprawie udzielenia Zarządowi Fundacji absolutorium za rok 2023. 2. Uchwała nr 1/2024 Zarządu Fundacji Bohatera Borysa z siedzibą w Gdańsku z dnia 29 czerwca 2024 r. w sprawie zatwierdzenia sprawozdania finansowego za rok 2023.			
III. Informacja o wysokości uzyskanych przychodów			
1. Łączna kwota uzyskanych przychodów (suma punktów a-c)	Kwota (w podziale na formy płatności)		Inne formy przychodu
	Przelew (dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)	Gotówka	Wartość innych form przychodu
	71 040,00 PLN	0,00	0,00
a. Przychody z działalności statutowej	71 040,00 PLN	0,00	0,00
b. Przychody z działalności gospodarczej	0,00 PLN	0,00	0,00
c. Pozostałe przychody	0,00 PLN	0,00	0,00
2. Informacja o źródłach przychodów			
a. Przychody z działalności odpłatnej w ramach celów statutowych	20 500,00 PLN	0,00	0,00
b. Ze źródeł publicznych ogółem, w tym:	42 500,00 PLN	0,00	0,00

- ze środków budżetu państwa	0,00	0,00	0,00
- ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	42 500,00 PLN	0,00	0,00
c. Ze spadków, zapisów	0,00	0,00	0,00
d. Z darowizn	28 540,00 PLN	0,00	0,00
e. Z innych źródeł (wskazać jakich)	0,00	0,00	0,00
3. Jeżeli prowadzono działalność gospodarczą			
a. Dochód z prowadzonej działalności gospodarczej (tj. przychody z działalności gospodarczej minus koszty działalności gospodarczej)	0,00		
b. Procentowy stosunek przychodu osiągniętego z działalności gospodarczej do przychodu osiągniętego z pozostałych źródeł	0,00%		
IV. Informacja o poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym			
Koszty fundacji ogółem	Kwota (w podziale na formy płatności)		Inne formy kosztów
	Przelew (dotyczy wszystkich rodzajów płatności bezgotówkowych)	Gotówka	Wartość poniesionych kosztów
	68 100,23 PLN	0,00	0,00
1. Koszty realizacji celów statutowych	67 690,95 PLN	0,00	0,00
2. Koszty administracyjne (czynsze, opłaty pocztowe, telefoniczne itp.)	0,00	0,00	0,00
3. Koszty działalności gospodarczej	0,00	0,00	0,00
4. Pozostałe koszty	409,28 PLN	0,00	0,00
V. Informacja o zatrudnieniu i wynagrodzeniu			
1. Liczba osób zatrudnionych w fundacji na podstawie stosunku pracy (wg zajmowanego stanowiska)	0		
2. Liczba osób zatrudnionych wyłącznie w ramach działalności gospodarczej	0		
3. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez fundację w okresie sprawozdawczym (wraz z pochodnymi od wynagrodzeń)	0,00		
a. Z tytułu umów o pracę (z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia, z wyodrębnieniem całości tych wynagrodzeń osób zatrudnionych wyłącznie w działalności gospodarczej)	0		
b. Z tytułu umów cywilnoprawnych	2200,00 PLN		

c. Wysokości rocznego lub przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu i innych organów fundacji oraz osobom kierującym wyłącznie działalnością gospodarczą (z podziałem na wynagrodzenia, nagrody, premie i inne świadczenia)	0,00
--	------

VI. Informacja o udzielonych przez fundację pożyczkach pieniężnych w okresie sprawozdawczym
--

1. Fundacja udzielała pożyczek pieniężnych (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia pola TAK należy wypełnić rubryki 2-4)	NIE	X	TAK	
2. Wysokość udzielonych pożyczek pieniężnych	-			
3. Wskazanie pożyczkobiorców i warunków przyznania pożyczek pieniężnych	-			
4. Statutowa podstawa udzielenia pożyczek pieniężnych (należy zacytować odpowiedni przepis statutu)	-			

VII. Środki fundacji

1. Kwoty zgromadzone na rachunkach płatniczych, ze wskazaniem banku w przypadku rachunku bankowego (należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)

12 183,07 PLN Santander Bank Polska S.A.
--

2. Kwoty zgromadzone na rachunkach płatniczych spółdzielczej kasy oszczędnościowo-kredytowej (SKOK) w przypadku rachunku członka SKOK (należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)
--

0,00

3. Wysokość kwot zgromadzonych w gotówce (należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)	0,00
---	------

4. Wartość nabytych obligacji oraz wielkość objętych udziałów lub nabytych akcji w spółkach prawa handlowego ze wskazaniem tych spółek	5. Dane o nabytych nieruchomościach, ich przeznaczeniu oraz wysokości kwot wydatkowanych na to nabycie	6. Nabyte pozostałe środki trwałe
--	--	-----------------------------------

0,00	0,00	0,00
------	------	------

7. Dane o wartościach aktywów i zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych na dzień kończący bieżący i poprzedni rok obrotowy	Aktywa	Zobowiązania
	2024 r.: 12 183,07 PLN 2023 r.: 8943,30 PLN	0,00

VIII. Dane o działalności zleconej fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe (usługi, państwowe zadania zlecone - dotacje i zamówienia publiczne) oraz informacja o wyniku finansowym tej działalności¹				
1. Umowa pt. „Świadomość kluczem do diagnozy, czyli Jazz4Rare 2024 w Światowy Dzień Chorób Rzadkich” zawarta z Województwem Pomorskim. Wartość umowy to 9500,00 PLN. 2. Umowa na realizację koncertu Jazz4Rare 2024 zawarta z Gminą Miasta Gdynia. Wartość umowy to 13000,00 PLN. 3. Umowa współfinansowania publikacji dotyczącej edukacji dzieci z chorobami rzadkimi pt. „Edukacja dzieci z chorobami rzadkimi – o gdańskich praktykach uelastyczniania systemu” zawarta z Urzędem Marszałkowskim. Wartość umowy to 20000,00 PLN Łączna wartość ww. umów to 42500,00 PLN (słownie: czterdzieści dwa tysiące pięćset złotych i 00/100 groszy).				
IX. Informacja o rozliczeniach fundacji w okresie sprawozdawczym				
1. Z tytułu ciążących zobowiązań podatkowych				
Fundacja nie posiadała zobowiązań podatkowych na dzień 31.12.2024 r.				
2. Informacja w sprawie składanych deklaracji podatkowych				
PIT-4R PIT-11 CIT-8				
X. Informacja, czy fundacja jest instytucją obowiązaną w rozumieniu ustawy z dnia 1 marca 2018 r. o przeciwdziałaniu praniu pieniędzy oraz finansowaniu terroryzmu (Dz.U. z 2022 r. poz. 593, z późn.zm.) – zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić część XI.	NIE	X	TAK	
XI. Informacja o przyjęciu lub dokonaniu przez fundację płatności w gotówce o wartości równej lub przekraczającej równowartość 10 000 euro, bez względu na to, czy płatność jest przeprowadzana jako pojedyncza operacja czy kilka operacji, które wydają się ze sobą powiązane, wraz ze wskazaniem daty i kwoty operacji				
-				
XII. Informacja o przeprowadzanych kontrolach w fundacji				
1. Informacja, czy w fundacji była przeprowadzona kontrola (zaznaczyć odpowiednie pole, w przypadku zaznaczenia odpowiedzi TAK należy wypełnić rubrykę 2)	NIE	X	TAK	
2. Wyniki przeprowadzonej kontroli w fundacji (pozytywne i negatywne wraz ze wskazaniem podmiotu przeprowadzającego kontrolę)				
-				

.....
 podpisy członków zarządu fundacji*

Gdańsk, 05.10.2025 r.

.....
 miejscowość, data

*podpisy członków zarządu fundacji zgodnie z zasadami reprezentacji określonymi w statucie fundacji

¹ Dane powinny być spójne z danymi finansowymi podawanymi w części III pkt 2 lit. b.