

WZÓR

za rok 2022

Sprawozdanie z działalności fundacji

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: Ministerstwo Zdrowia

I. Dane fundacji

1. Nazwa fundacji	PACS2 Research Foundation				
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	1. Kraj: Polska	2. Województwo: mazowieckie	3. Powiat: m. st. Warszawa		
	4. Gmina: m. st. Warszawa	5. Ulica: Płatków róż	6. Nr domu: 2		
	7. Nr lokalu: 15	8. Miejscowość: Warszawa	9. Kod pocztowy: 02-757		
	10. Nr telefonu (fakultatywne): 600 302 749	11. Adres poczty elektronicznej: pacs2research@gmail.com	12. Nr faksu (fakultatywne): -		
13. Adres do korespondencji (jeżeli jest inny niż adres siedziby): -					
14. Adres strony internetowej (jeżeli fundacja posiada stronę www) www.pacs2research.org					
3. Nr REGON:	521965671	4. Data wpisu do KRS:	10 maja 2022 r.	5. Nr KRS:	0000970620

6. Dane członków zarządu fundacji / dane likwidatora (według aktualnego wpisu w KRS)	Imię i nazwisko	Funkcja
	Małgorzata Kośla Piotr Kośla	Prezes Wiceprezes
7. Numer NIP fundacji	5213967421	
8. Wszystkie cele statutowe fundacji	Celem Fundacji jest działalność w zakresie ochrony zdrowia, polegająca na ratowaniu życia chorych osób i działanie na rzecz poprawy ich stanu zdrowia, jak również na działaniu na rzecz promocji zdrowia i profilaktyki zdrowotnej.	

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

W obecnych działaniach PACS2 Research Foundation dąży do stworzenia rekomendacji terapeutycznych i dotyczących leczenia dla chorych na ultra rzadką encefalopatię rozwojową 66 (DEE66) spowodowaną mutacją E209K w genie PACS2, oraz na doprowadzeniu do rozwoju leczenia na tę chorobę.

W 2022 roku fundacja rozpoczęła następujące projekty, które mają umożliwić realizację tych planów w przyszłości:

1. Zlecenie i sfinansowanie analizy dostępnych informacji – ze szczególnym uwzględnieniem publikacji i raportów naukowych – związanych z chorobą powodowaną przez mutacje w genie PACS2; oraz stworzenie na tej podstawie planu działania dla PACS2 Research Foundation, prowadzącego do lepszego zrozumienia choroby oraz rozwoju leczenia na tę chorobę.
Projekt realizowany we współpracy z amerykańską firmą Perlara PBC, zarejestrowaną w Berkley, USA.
Efektem pracy jest raport opublikowany do wiadomości publicznej, a dostępny pod linkiem: <https://perlara.substack.com/p/pacs2-cure-roadmap>
2. Nawiązanie kontaktów i wymiana wiedzy z innymi fundacjami pacjenckimi działającymi w obszarze chorób rzadkich, skupiającymi się na rozwoju leczenia dla tych chorób, w Polsce i w USA.
3. Poszukiwanie osób dotkniętych DEE66 w Polsce i zachęcenie ich do oddania się pod obserwację grupy lekarzy z Dziecięcego Szpitala Klinicznego im. Polikarpa Brudzińskiego w Warszawie, którzy obecnie są jedynym zespołem specjalizującym się w zakresie tej choroby w Polsce (obecnie mają pod opieką 4 z 6 zdiagnozowanych w Polsce pacjentów).
4. Rozwój zasobów – materiałów komórkowych - niezbędnych do przyszłych badań naukowych nad chorobą i potencjalnym leczeniem:
 - a) Fibroblasty: 1 osoby chorej na syndrom PACS2 oraz 3 próby kontrolne od zdrowych członków jej rodziny – we współpracy z Coriell Institute for Medical Research, tam też ogólnodostępne do pobrania dla badaczy; zamówienie wykonane dla Fundacji pro bono;
 - b) iPSC (indukowane pluripotencjalne komórki macierzyste) 1 osoby chorej na syndrom PACS2 – we współpracy z firmą iXCells Biotechnologies zarejestrowaną w San Diego, USA (obecnie dostępne dla badaczy w instytucie WiCell Research Institute, Madison, USA); zamówienie finansowane przez Fundację.

5. Rozpoczęcie projektu „Profilowanie metaboliczne fibroblastów” prowadzonego we współpracy z Instytutem Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego PAN, w celu zrozumienia mechanizmów metabolicznych choroby, oraz wpływu mutacji E209K w genie PACS2 na szlaki sygnałowe oraz proteomikę. Zakończenie projektu planowane jest na pierwszą połowę 2024 roku. Projekt finansowany jest przez Fundację.

Wspomniane projekty należą do działalności statutowej fundacji zgodnie z par. 7 ust 1a oraz 1c statutu: *Fundacja realizuje swoje cele poprzez: wspieranie finansowe i rzeczowe placówek i instytucji, których zadaniem jest prowadzenie działalności, o której mowa w § 6 - w zakresie celu Fundacji; (...) prowadzenie programów medycznych oraz pośrednie lub bezpośrednie finansowanie badań naukowych związanych z celem Fundacji.*

2. Opis głównych zdarzeń prawnych w działalności fundacji o skutkach finansowych

Główne zdarzenia o skutkach finansowych są związane z punktami opisanymi w punkcie 1 powyżej:

- Zamówienie dla Perlara, PBC na analizę i stworzenie planu działania dla fundacji PACS2 Research Foundation;
- Zamówienie dla iXCells Biotechnologies na rozwój linii iPSC z mutacją E209K w genie PACS2 na bazie próbki krwi pobranej od pacjenta;
- Umowa darowizny dla Instytutu Biologii Doświadczalnej im. M. Nenckiego PAN - płatności wnoszone są w ratach, wraz z postępowaniem prac projektowych.

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

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
	428 175,95	-	-
a. Przychody z działalności statutowej	425 907,56	-	-
b. Przychody z działalności gospodarczej	-	-	-
c. Pozostałe przychody	2 268,39 (zmiany kursów walut)	-	-
2. Informacja o źródłach przychodów			
a. Przychody z działalności odpłatnej w ramach celów statutowych	-	-	-
b. Ze źródeł publicznych ogółem, w tym:	-	-	-
- ze środków budżetu państwa	-	-	-
- ze środków budżetu jednostek samorządu terytorialnego	-	-	-
c. Ze spadków, zapisów	-	-	-
d. Z darowizn	424 907,56	-	-
e. Z innych źródeł (wskazać jakich)	1000,00 (Fundusz założycielski) 2 268,39 (zmiany kursów walut)	-	-
3. Jeżeli prowadzono działalność gospodarczą			
a. Dochód z prowadzonej działalności gospodarczej (tj. przychody z działalności gospodarczej minus koszty działalności gospodarczej)	-		

b. Procentowy stosunek przychodu osiągniętego z działalności gospodarczej do przychodu osiągniętego z pozostałych źródeł	-
--	---

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
	159 648,72	-	-
1. Koszty realizacji celów statutowych	150 426,25	-	-
2. Koszty administracyjne (czynsze, opłaty pocztowe, telefoniczne itp.)	5 307,38	-	-
3. Koszty działalności gospodarczej	-	-	-
4. Pozostałe koszty	3 915,09 (zmiana kursów walut)	-	-

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)	-
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)	-
b. Z tytułu umów cywilnoprawnych	-

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)	-
--	---

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)	
264 357,05 PLN – nr rachunku: 66 1600 1462 1747 9702 6000 0001 (PLN), BNP Paribas 3 495,28 USD – nr rachunku: 12 1600 1462 1747 9702 6000 0003 (USD), BNP Paribas 160 EUR - nr rachunku: 39 1600 1462 1747 9702 6000 0002 (EUR), BNP Paribas 770,95 USD – PayPal	
2. Kwoty zgromadzone na rachunkach płatniczych spółdzielczej kasy oszczędnościowo-kredytowej (SKOK) w przypadku rachunku członka SKOK (należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)	
-	
3. Wysokość kwot zgromadzonych w gotówce (należy podać dane na koniec roku sprawozdawczego)	0

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
-	-	-
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	<p style="text-align: center;">Aktywa</p> <p>10.05.2022: 1000,00 PLN 31.12.2022: 284 033,96 PLN</p> <p>Fundacja została zarejestrowana w maju 2022 – zamiast danych na dzień 31.12.2021 podajemy dane z dnia rejestracji Fundacji.</p>	<p style="text-align: center;">Zobowiązania</p> <p>10.05.2022: 0,00 PLN 31.12.2022: 14 506,73 PLN</p> <p>Fundacja została zarejestrowana w maju 2022 – zamiast danych na dzień 31.12.2021 podajemy dane z dnia rejestracji Fundacji.</p>
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 Dane powinny być spójne z danymi finansowymi podawanymi w części III pkt 2 lit. b.

IX. Informacja o rozliczeniach fundacji w okresie sprawozdawczym**1. Z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych**

-

2. Informacja w sprawie składanych deklaracji podatkowych

-

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*

.....
podpisy członków zarządu fundacji*

Warszawa, 15.11.2023

.....
miejsowość, data

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