

za rok 2020

- Formularz należy wypełnić w języku polskim;
- Sprawozdawca wypełnia tylko przeznaczone dla niego białe pola;
- W trakcie wypełniania formularza istnieje możliwość dodawania wierszy oraz zawijania tekstów w polach;
- We wszystkich polach, w których nie będą wpisane odpowiednie informacje, należy wstawić pojedynczy znak myślnika (---).

Data zamieszczenia sprawozdania 2021-10-15

### I. Dane organizacji pożytku publicznego

1. Nazwa organizacji	FUNDACJA NA RZECZ RODZIN I OSÓB Z ZESPOŁEM ŁAMLIWEGO CHROMOSOMU X, Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ I ZE SPEKTRUM AUTYZMU "RODZINA FRA X"		
2. Adres siedziby i dane kontaktowe	Kraj POLSKA	Województwo DOLNOŚLĄSKIE	Powiat OLEŚNICKI
Gmina MIĘDZYBÓRZ	Ulica UL. KOLEJOWA	Nr domu 52	Nr lokalu 4
Miejscowość MIĘDZYBÓRZ	Kod pocztowy 56-513	Poczta MIĘDZYBÓRZ	Nr telefonu +48664255604
Nr faksu	E-mail frax@onet.eu	Strona www www.rodzinafrax.pl	
3. Data rejestracji w Krajowym Rejestrze Sądowym	2015-05-28		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2020-03-23		
5. Numer REGON	36164340000000	6. Numer KRS	0000560436
7. Skład organu zarządzającego organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Joanna Kulisiak-Kaźmierczak	PREZES	TAK
	Joanna Zacharska-Błaszczyk	VICEPREZES	TAK
	Małgorzata Koszewska	Członek	TAK
8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji <i>(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)</i>	Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
	Mirosława Mianowana	Przewodnicząca	TAK
	Marta Rybczyńska	sekretarz	TAK
	Paweł Czerwiński	członek	TAK
	Michał Grzywacz	członek	TAK
	Karolina Kocbus	członek	TAK

### II. Charakterystyka działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

## 1. Opis działalności pożytku publicznego

### 1.1. Opis głównych działań podjętych przez organizację

Udział w corocznych obchodach Światowego Dnia Chorób Rzadkich, który przypada na dzień 29 lutego publikacja na mediach społecznościowych, uczestnictwo pięciu przedstawicieli Fundacji "Rodzina Fra X" na początku roku kalendarzowego 2020 (jej przedstawiciele -podopieczni) brała udział w konferencji zorganizowanej stacjonarnie w Warszawie (Łazienki Królewskie) przez Krajowe Forum Chorób Rzadkich z przedstawicielami władz państwowych (Ministerstwo zdrowia), służby zdrowia (lekarze) i prawnikami oraz organizacjami pozarządowymi reprezentującymi rzadkie choroby. W ramach tej Konferencji, która miała również wymiar Konferencji Prasowej został zaprezentowany i Omówiony Plan Narodowy Chorób Rzadkich oraz jego wdrażanie w Państwie Polskim. Jednym z następnych działań Fundacji "Rodzina Fra X" było nawiązanie współpracy z lekarzami genetykami w celu wzajemnej wymiany dostępnej wiedzy, zdobywanie nowych informacji o metodach leczenia, terapii, rehabilitacji głównie o rzadkim zespole łamliwego chromosomu X. Rok 2020 był trudnym rokiem w podejmowaniu działalności stacjonarnej na rzecz podopiecznych, trudności te wiązały się z wprowadzoną pandemią w związku z Covid 19. To też wcześniej zaplanowane spotkanie matek dzieci z niepełnosprawnością (grupa wsparcia) zostało odwołane na czas nieokreślony, a coroczny Zjazd rodzin z zespołem Fra X został odroczony. Działalność Fundacji oparta została na spotkaniach online grupy wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością, jak i samych dzieci, młodzieży, osób dorosłych z niepełnosprawnością. Spotkania te miały za zadanie pomóc w pokonywaniu trudnej sytuacji w jakiej się znaleźli w związku z wprowadzonym Lockdown. Po przez wsparcie grupy i istotne informacje dostarczane w dostępny sposób dla ich dzieci o pandemii i środkach zapobiegawczych. Międzynarodowa działalność online to uczestnictwo w tworzeniu międzynarodowej sieci rzadkiego zespołu łamliwego chromosomu X oraz udział w Międzynarodowym spotkaniu online organizacji krajowych zrzeszających rodziny i osoby z rzadkim zespołem łamliwego chromosomu X. Popularyzowanie problemów wynikających z choroby poprzez stronę internetową, broszury, media społecznościowe w ramach tej działalności opracowanie zostały informacje o rzadkim zespole łamliwego X i opublikowane na stronach mediów społecznościowych w ramach Dnia Świadomości Zespołu łamliwego chromosomu X oraz włączenie się w działania European Fragile X Network. Również w ramach Dnia Świadomości Kruchego X 10.10.2020 i integracja środowiska połączona z terapią po przez wyjazd zostało zorganizowane stacjonarne spotkanie matek dzieci obciążonych rzadkim zespołem łamliwego chromosomu X.

### 1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego

(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)

- |                                                                                                 |                                                          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) | <input type="checkbox"/> województwo                     |
| <input type="checkbox"/> gmina                                                                  | <input type="checkbox"/> kilka województw                |
| <input type="checkbox"/> kilka gmin                                                             | <input checked="" type="checkbox"/> cały kraj            |
| <input type="checkbox"/> powiat                                                                 | <input checked="" type="checkbox"/> poza granicami kraju |
| <input type="checkbox"/> kilka powiatów                                                         |                                                          |

## 2. Informacja dotycząca liczby odbiorców działań organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

### 2.1. Liczba odbiorców działań organizacji

(Należy oszacować liczbę odbiorców działań organizacji w okresie sprawozdawczym, w podziale na osoby fizyczne i osoby prawne)

Osoby fizyczne

60

Osoby prawne

0

### 2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja

(Np. zwierzęta, zabytki)

0

## 3. Informacja dotycząca przedmiotu działalności nieodpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

### 3.1. Organizacja prowadziła działalność nieodpłatną pożytku publicznego

Tak

Nie

3.2. Należy wskazać **nie więcej niż 3** najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, **zaczynając od najważniejszej**, wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności

Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Spotkanie online z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami. Rok 2020 był trudnym rokiem w podejmowaniu działalności stacjonarnej na rzecz podopiecznych, trudności te wiązały się z wprowadzoną pandemią w związku z Covid 19. To też wcześniej zaplanowane spotkanie matek dzieci z niepełnosprawnością (grupa wsparcia) zostało odwołane na czas nieokreślony, a coroczny Zjazd rodzin z zespołem Fra X został odroczony. Działalność Fundacji oparta została na spotkaniach online grupy wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością i samych dzieci, młodzieży, osób dorosłych z niepełnosprawnością. Spotkania te miały za zadanie pomóc w pokonywaniu trudnej sytuacji w jakiej się znaleźli w związku z wprowadzonym Lockdown. Po przez wsparcie grupy i istotne informacje dostarczane w dostępnym sposobie dla ich dzieci o pandemii i środkach zapobiegawczych.	0,00 zł
2	działalność na rzecz integracji europejskiej oraz rozwijanie kontaktów i współpracy między społeczeństwami	Międzynarodowa działalność online to uczestnictwo w tworzeniu międzynarodowej sieci rzadkiego zespołu łamliwego chromosomu X oraz udział w Międzynarodowym spotkaniu online organizacji krajowych zrzeszających rodziny i osoby z rzadkim zespołem łamliwego chromosomu X. Popularyzowanie problemów wynikających z choroby poprzez stronę internetową, broszury, media społecznościowe w ramach tej działalności opracowanie zostały informacje o rzadkim zespole łamliwego X i opublikowane na stronach mediów społecznościowych w ramach Dnia Świadomości Zespołu łamliwego chromosomu X oraz włączenie się w działania European Fragile X Network. Również w ramach Dnia Świadomości Kruchego X 10.10.2020	0,00 zł
3	działalność na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym	Integracja środowiska połączona z terapią oraz przeciw działanie wykluczeniu społecznemu po przez wyjazd na wspólne spotkanie matek dzieci obciążonych rzadkim zespołem łamliwego chromosomu X. W ramach tego spotkania (grupy wsparcia) uczestnicy dzielą się problemami życia codziennego wynikających z wychowania i sprawowania opieki nad dzieckiem, dziećmi z niepełnosprawnością - rzadkim zespołem genetycznym. Spotkanie takie to również wytchnienie dla tych rodziców i czas na integrację społeczną po przez włącznie się życie kulturalne.	0,00 zł

#### 4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym

4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie		
4.2. Należy wskazać <b>nie więcej niż 3</b> najważniejsze, pod względem wielkości wydatkowanych środków, sfery działalności pożytku publicznego, o których mowa w art. 4 ust.1 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, <b>zaczynając od najważniejszej</b> , wraz z odnoszącym się do nich przedmiotem działalności			
Lp.	Sfera działalności pożytku publicznego	Przedmiot działalności	Szacunkowe koszty poniesione z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery

#### 5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym

5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie
-----------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------

5.2. Należy podać informację na temat przedmiotu działalności gospodarczej organizacji wraz z opisem tej działalności w okresie sprawozdawczym, a także kodu(-ów) PKD 2007 odpowiadającego(-ych) tej działalności. Jeżeli organizacja prowadzi więcej niż 3 rodzaje działalności gospodarczej wg klasyfikacji PKD, należy podać informację na temat 3 głównych rodzajów działalności (podanie maksymalnie 3 kodów), zaczynając od głównego przedmiotu działalności

Lp.	Numer Kodu (PKD)	Przedmiot i opis działalności
-----	------------------	-------------------------------

### III. Ogólne informacje o uzyskanych przychodach i poniesionych kosztach w okresie sprawozdawczym

#### 1. Informacja o przychodach organizacji

1. łączna kwota przychodów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	7 125,00 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	0,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	7 125,00 zł
1.2. łączna kwota dotacji ze źródeł publicznych ogółem	0,00 zł
1.3. łączna kwota przychodów z darowizn (od osób fizycznych i osób prawnych) ogółem	7 125,00 zł

#### 2. Informacja o kosztach organizacji

2.1. łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	4 143,95 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	0,00 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	0,00 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł
d) koszty administracyjne	0,00 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	4 143,95 zł

<b>3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym</b>	<b>2 981,05 zł</b>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------

#### 4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków

4.1. Przychody z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych	0,00 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	0,00 zł
4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania	

#### IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień <i>(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)</i>	<input checked="" type="checkbox"/> z podatku dochodowego od osób prawnych	566,00 zł
	<input type="checkbox"/> z podatku od nieruchomości	
	<input type="checkbox"/> z podatku od czynności cywilnoprawnych	
	<input type="checkbox"/> z podatku od towarów i usług	
	<input type="checkbox"/> z opłaty skarbowej	
	<input type="checkbox"/> z opłat sądowych	
	<input type="checkbox"/> z innych zwolnień, jakich:	
	<input type="checkbox"/> nie korzystała	

2. Organizacja korzystała z prawa do nieodpłatnego informowania przez jednostki publicznej radiofonii i telewizji o prowadzonej działalności nieodpłatnej pożytku publicznego, zgodnie z art. 23a ust. 1 ustawy z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji.

Tak  
 Nie

3. Organizacja korzystała z uprawnienia do nabycia na szczególnych zasadach prawa własności lub prawa użytkowania wieczystego nieruchomości z zasobu Skarbu Państwa lub jednostek samorządu terytorialnego, lub zawarła na preferencyjnych warunkach z podmiotami publicznymi umowy użytkowania, najmu, dzierżawy lub użyczenia i przysługuje jej w odniesieniu do tych nieruchomości następujące prawo:

*(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)*

- własność
- użytkowanie wieczyste
- najem
- użytkowanie
- użyczenie
- dzierżawa
- nie korzystała

#### V. Personel organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym

##### 1. Pracownicy oraz osoby zatrudnione na podstawie umowy cywilnoprawnej

1.1. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy  
*(Należy uwzględnić wszystkie osoby zatrudnione w organizacji na podstawie stosunku pracy (etat lub część etatu) w okresie sprawozdawczym, nawet jeżeli obecnie nie są już zatrudnione w organizacji)*

0 osób

1.2. Przeciętna liczba zatrudnionych w organizacji na podstawie stosunku pracy w przeliczeniu na pełne etaty

*(Aby określić przeciętne zatrudnienie należy zsumować wszystkie osoby zatrudnione na podstawie stosunku pracy w poszczególnych miesiącach w okresie sprawozdawczym (wraz z ułamkami odpowiadającymi części etatu, np. 0,5 w przypadku osoby zatrudnionej na pół etatu), dodać do siebie sumy zatrudnionych z 12 miesięcy i podzielić przez 12. Wynik wpisać z dokładnością do 2 miejsca po przecinku)*

0,00 etatów

1.3. Liczba osób zatrudnionych w organizacji na podstawie umowy cywilnoprawnej  
*(Jeżeli kilka umów cywilnoprawnych było wykonywanych przez jedną osobę, to dana osoba powinna być policzona tylko raz)*

0 osób

##### 2. Członkowie

2.1. Organizacja posiada członków

Tak  
 Nie

0 osób fizycznych

2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	0 osób prawnych	
<b>3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym</b>		
3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy <i>(Zgodnie z ustawą z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, wolontariuszami są osoby wykonujące nieodpłatnie i dobrowolnie pracę na rzecz organizacji, niezależnie od tego, czy są to osoby niezwiązane z organizacją, członkowie, pracownicy, osoby świadczące usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej czy przedstawiciele władz organizacji)</i>	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym <i>(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)</i>	0 osób	
<b>VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Łączna kwota wynagrodzeń (brutto) wypłaconych przez organizację w okresie sprawozdawczym	0,00 zł	
a) z tytułu umów o pracę	0,00 zł	
b) z tytułu umów cywilnoprawnych	0,00 zł	
2. Wysokość <b>przeciętnego</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej <i>(Aby określić przeciętne miesięczne wynagrodzenie należy: 1. zsumować wszystkie kwoty wynagrodzeń wypłacone w ciągu roku sprawozdawczego (wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia oraz umowy cywilnoprawne); 2. podzielić zsumowaną kwotę przez 12 (miesiące) 3. podzielić przez liczbę pracowników)</i>	0,00 zł	
3. Wysokość <b>najwyższego (jednostkowego)</b> miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikowi organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobie świadczącej usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej	0,00 zł	
<b>VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	<input type="radio"/> Tak <input checked="" type="radio"/> Nie	
<b>VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym</b>		
Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli
<b>IX. Dodatkowe informacje</b> <i>(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)</i>		

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Joanna Kulisiak-Kaźmierczak	Data wypełnienia sprawozdania	2021-10-15
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------	-------------------------------	------------