Narodowy Instytut Wolności - Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego	**Roczne uproszczone sprawozdanie merytoryczne z działalności organizacji pożytku publicznego**
	za rok 2025

- *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 2026-07-13

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	2015-05-15		
4. Data uzyskania statusu organizacji pożytku publicznego	2020-03-23		
5. Numer REGON	36164340000000	6. Numer KRS	0000560436

7. Skład organu zarządzającego organizacji

(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu zarządzającego)

Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
Joanna Kulisiak-Kaźmierczak	Prezes	TAK
Małgorzata Sylwia Koszewska	członek zarządu	TAK
Joanna Ewa Zacharska-Błaszczyk	wiceprezes	TAK

8. Skład organu kontroli lub nadzoru organizacji

(Należy wpisać imiona, nazwiska oraz informacje o funkcji pełnionej przez poszczególnych członków organu kontroli lub nadzoru)

Imię i nazwisko	Funkcja	Wpisany do KRS
Mirosława Janina Mianowana	przewodnicząca	TAK
Paweł Czerwiński	członek	TAK
Marta Iwona Rybczyńska	sekretarz	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

W okresie sprawozdawczym Fundacja na rzecz rodzin i osób z zespołem łamliwego chromosomu X, niepełnosprawnością intelektualną i spektrum autyzmu „Rodzina Fra X" kontynuowała działalność statutową, realizując przedsięwzięcia o charakterze wspierającym, edukacyjnym, integracyjnym, rzeczniczym oraz informacyjno-promocyjnym. Podejmowane działania były skierowane przede wszystkim do osób z zespołem łamliwego chromosomu X, innymi rzadkimi chorobami genetycznymi, osób z niepełnosprawnością intelektualną i spektrum autyzmu oraz ich rodzin i opiekunów. Istotnym obszarem działalności Fundacji było udzielanie bieżącego wsparcia rodzicom i opiekunom osób z zespołem łamliwego chromosomu X poprzez indywidualne rozmowy telefoniczne oraz konsultacje prowadzone w zależności od potrzeb beneficjentów. Kontakt ten umożliwiał przekazywanie informacji, omawianie trudności związanych z codziennym funkcjonowaniem rodzin, a także kierowanie do odpowiednich specjalistów i instytucji. Poruszana tematyka obejmowała m.in. diagnostykę, leczenie, edukację, komunikację, rozwój samodzielności, prawa osób z niepełnosprawnościami oraz wyzwania związane z codziennym funkcjonowaniem rodzin. Taka forma wsparcia pozwoliła na dotarcie do beneficjentów z różnych regionów kraju, w tym z miejscowości o ograniczonym dostępie do specjalistycznego wsparcia.Fundacja zorganizowała również konferencję poświęconą problematyce zespołu łamliwego chromosomu X oraz wsparciu osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Wydarzenie było pokłosiem międzynarodowej konferencji w Barcelonie, podczas której zaprezentowano istotne zagadnienia dotyczące aktualnych kierunków badań, diagnozy, terapii oraz wsparcia osób z zespołem łamliwego chromosomu X. W konferencji uczestniczyli lekarze, psycholodzy, pedagodzy, terapeuci, przedstawiciele organizacji pozarządowych oraz rodziny osób z niepełnosprawnościami. Spotkanie stworzyło przestrzeń do przekazywania aktualnej wiedzy, wymiany doświadczeń oraz prezentacji dobrych praktyk w zakresie diagnozy, terapii i wsparcia społecznego.

Jednym z najważniejszych wydarzeń był czerwcowy ogólnopolski Zjazd Rodzin w Wągrowcu, którego celem była integracja środowiska rodzin osób z zespołem łamliwego chromosomu X, wymiana doświadczeń oraz podnoszenie kompetencji uczestników. Program obejmował wykłady specjalistów, warsztaty tematyczne, konsultacje indywidualne oraz zajęcia integracyjne dla dzieci, młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnościami. Wydarzenie umożliwiło rodzinom nawiązanie nowych kontaktów, wzajemne wsparcie oraz zdobycie praktycznej wiedzy przydatnej w codziennym funkcjonowaniu. Fundacja prowadziła również szeroko zakrojone działania edukacyjne i rzecznicze poprzez aktywny udział przedstawicieli organizacji w konferencjach, szkoleniach oraz wydarzeniach krajowych i międzynarodowych. Celem uczestnictwa było reprezentowanie środowiska osób z zespołem łamliwego chromosomu X, zdobywanie aktualnej wiedzy oraz rozwijanie współpracy z organizacjami pacjenckimi, ekspertami i instytucjami publicznymi.W dniach 17–18 stycznia przedstawiciele Fundacji uczestniczyli w Konferencji dla Organizacji Pacjenckich organizowanej przez Centrum Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Podczas konferencji zaprezentowano wyniki badań przeprowadzonych wśród rodzin zrzeszonych w Fundacji „Rodzina Fra X", zrealizowanych we współpracy z organizatorami w ramach wspólnego projektu badawczego. Udział w konferencji umożliwił przedstawienie perspektywy rodzin osób z zespołem łamliwego chromosomu X oraz ich najważniejszych potrzeb i wyzwań.

Przedstawiciele Fundacji uczestniczyli następnie w obchodach Dnia Chorób Rzadkich, VI Poznańskiego Dnia Chorób Rzadkich oraz Światowego Dnia Chorób Rzadkich organizowanego w Warszawie przez Krajowe Forum na rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN w dniach 28 lutego–1 marca. Wydarzenia te stanowiły ważną platformę prowadzenia działań rzeczniczych na rzecz osób z chorobami rzadkimi, promowania praw pacjentów oraz budowania współpracy pomiędzy organizacjami pozarządowymi, środowiskiem medycznym i administracją publiczną.

W dniach 10–11 lutego przedstawiciele Fundacji uczestniczyli także w XIX Forum Organizacji Pacjentów organizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, podczas którego omawiano zagadnienia dotyczące praw pacjentów, funkcjonowania organizacji pacjenckich oraz kierunków rozwoju systemu ochrony zdrowia.Fundacja rozwijała współpracę międzynarodową poprzez udział w konferencji FraXI (Fragile X International), której Polska jest członkiem i współzałożycielem, w listopadzie w Neapolu, poświęconej najnowszym kierunkom badań nad zespołem łamliwego chromosomu X oraz współpracy organizacji pacjenckich z różnych krajów. Integralną częścią wydarzenia były warsztaty z zakresu self-adwokatury, ukierunkowane na rozwój samostanowienia, sprawczości i aktywnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym. Przedstawiciele Fundacji uczestniczyli również w lutowych wydarzeniach organizowanych przez Rare Diseases International oraz w lipcowym spotkaniu we Wrocławiu z przedstawicielami organizacji FragX działającej na Słowacji, co pozwoliło na wymianę doświadczeń, poznanie dobrych praktyk oraz rozwój współpracy międzynarodowej.

W okresie sprawozdawczym Fundacja aktywnie uczestniczyła także w listopadowej konferencji poświęconej dostępności, podczas której zaprezentowała wystąpienie pt. „Dostępność w praktyce – codzienne wyzwania i małe zwycięstwa". W prezentacji zwrócono uwagę na znaczenie zapewnienia osobom z zespołem łamliwego chromosomu X dostępu do rzetelnej informacji, odpowiedniej diagnostyki, nowoczesnych metod terapii, leczenia oraz edukacji dostosowanej do indywidualnych potrzeb. Wystąpienie stanowiło okazję do upowszechniania dobrych praktyk i

zwiększania świadomości dotyczącej dostępności usług dla osób z niepełnosprawnościami.Fundacja prowadziła również działania informacyjne i społeczne związane z obchodami Dnia Świadomości Zespołu Łamliwego Chromosomu X. W ramach kampanii realizowano działania edukacyjne w mediach społecznościowych, publikowano materiały informacyjne oraz historie rodzin, promując wiedzę na temat zespołu łamliwego chromosomu X, przeciwdziałając stereotypom oraz zwiększając świadomość społeczną dotyczącą potrzeb osób z rzadkimi chorobami genetycznymi.

Podejmowane działania przyczyniły się do zwiększenia dostępu rodzin do specjalistycznej wiedzy i wsparcia, integracji środowiska osób z zespołem łamliwego chromosomu X, rozwoju współpracy z ekspertami i organizacjami krajowymi oraz międzynarodowymi, a także wzmocnienia działań rzeczniczych na rzecz osób z chorobami rzadkimi. Realizacja przedsięwzięć umożliwiła podnoszenie kompetencji beneficjentów i przedstawicieli Fundacji, upowszechnianie wiedzy o zespole łamliwego chromosomu X oraz budowanie świadomości społecznej w zakresie potrzeb osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

1.2. Zasięg terytorialny faktycznie prowadzonej przez organizację działalności pożytku publicznego *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji)*	☐ najbliższe sąsiedztwo (osiedle, dzielnica, sołectwo, wieś, przysiółek) ☐ gmina ☐ kilka gmin ☐ powiat ☐ kilka powiatów	☐ województwo ☐ kilka województw ☒ cały kraj ☒ poza granicami kraju

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	155	
	Osoby prawne	20	

2.2. Informacje na temat odbiorców innych, niż wymienieni w pkt 2.1., na rzecz których działała organizacja *(Np. zwierzęta, zabytki)*	

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 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	działalność na rzecz osób niepełnosprawnych	Zorganizowano konferencję naukową w której uczestniczyli lekarze, psycholodzy, pedagodzy, terapeuci, przedstawiciele organizacji pozarządowych oraz rodziny osób z niepełnosprawnościami. Spotkanie stworzyło przestrzeń do przekazywania aktualnej wiedzy, wymiany doświadczeń oraz prezentacji dobrych praktyk w zakresie diagnozy, terapii i wsparcia społecznego. Podczas konferencji zostały zorganizowane warsztaty dla osób z niepełnosprawnością i tym samym umożliwiło to rodzicom i opiekunom uczestniczyć w konferencji.	0,00 zł

4. Informacja dotycząca przedmiotu działalności odpłatnej pożytku publicznego organizacji w okresie sprawozdawczym	
4.1. Organizacja prowadziła działalność odpłatną pożytku publicznego	(•) Tak ( ) Nie

4.2. *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 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w ramach sfery
1	pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych rodzin i osób	Zjazd Rodzin FRAX to coroczne spotkanie podopiecznych fundacji oraz ich opiekunów. Zjazd miała celu integrację osób, które są beneficjentami fundacji oraz osób ich wspierających. Podczas Zjazdu organizowane są zajęcia osobno dla osób z niepełnosprawnościami oraz osobno dla ich opiekunów i gości Zjazdu. Ma to na celu zorganizowanie opieki wytchnieniowej dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami oraz wymianę aktualnej wiedzy i doświadczeń. Zjazd odbył się w Wągrowcu, w dniach 02.06.2025 do 08.06.2025. Beneficjentami projektu było prawie 150 osób, w tym podopieczni Fundacji i ich opiekunowie.	12 848,00 zł

5. Informacja dotycząca działalności gospodarczej organizacji w okresie sprawozdawczym	
5.1. Organizacja prowadziła działalność gospodarczą	( ) Tak (•) 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)	90 761,23 zł
a) przychody z działalności nieodpłatnej pożytku publicznego	47 040,60 zł
b) przychody z działalności odpłatnej pożytku publicznego	43 550,00 zł
c) przychody z działalności gospodarczej	0,00 zł
d) pozostałe przychody (w tym przychody finansowe)	170,63 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	34 192,00 zł

2. Informacja o kosztach organizacji	
2.1. Łączna kwota kosztów organizacji ogółem (zgodnie z rachunkiem zysków i strat)	104 393,91 zł
2.2. Informacja o poniesionych kosztach:	
a) koszty z tytułu prowadzenia nieodpłatnej działalności pożytku publicznego	7 784,26 zł
b) koszty z tytułu prowadzenia odpłatnej działalności pożytku publicznego	89 624,73 zł
c) koszty z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej	0,00 zł
d) koszty administracyjne	6 787,19 zł
e) pozostałe koszty (w tym koszty finansowe)	197,73 zł
3. Wynik finansowy na całości działalności organizacji pożytku publicznego w okresie sprawozdawczym	-13 632,68 zł

4. Informacje o uzyskanym przychodzie z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych oraz o poniesionych kosztach z tych środków	
4.1. Przychody z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych	12 848,60 zł
4.2. Wysokość kwoty pochodzącej z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych wydatkowanej w okresie sprawozdawczym ogółem	12 848,60 zł

4.3. Działania, w ramach których poniesiono koszty ze środków pochodzących z 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych w okresie sprawozdawczym (w szczególności określone w pkt II.1.1), oraz kwoty przeznaczone na te działania		
1	Zjazd Rodzin FraX	12 848,60 zł

IV. Korzystanie z uprawnień w okresie sprawozdawczym		
1. Organizacja korzystała z następujących zwolnień *(Należy wskazać jedną lub więcej pozycji. W przypadku zwolnienia z podatku dochodowego od osób prawnych - dodatkowo podać kwotę)*	☐ z podatku dochodowego od osób prawnych ☐ z podatku od nieruchomości ☐ z podatku od czynności cywilnoprawnych ☐ z podatku od towarów i usług ☐ z opłaty skarbowej ☐ z opłat sądowych ☐ z innych zwolnień, jakich: ☑ nie korzystała	0,00 zł
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
2.2. Liczba członków organizacji wg stanu na ostatni dzień roku sprawozdawczego	0 osób fizycznych 0 osób prawnych

3. Wolontariat w okresie sprawozdawczym

3.1. Organizacja korzystała ze świadczeń wykonywanych przez wolontariuszy *(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)*	◉ Tak ○ Nie
3.2. Liczba wolontariuszy wykonujących świadczenie na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym *(Każdy wolontariusz powinien być liczony tylko raz, niezależnie od liczby świadczeń wykonanych na rzecz organizacji w okresie sprawozdawczym i czasu pracy)*	17 osób

VI. Wynagrodzenia w okresie sprawozdawczym

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 **przeciętnego** miesięcznego wynagrodzenia (brutto) wypłaconego pracownikom organizacji, wliczając wynagrodzenie zasadnicze, nagrody, premie i inne świadczenia, oraz osobom świadczącym usługi na podstawie umowy cywilnoprawnej *(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 (miesięcy) 3. podzielić przez liczbę pracowników)*	0,00 zł
3. Wysokość **najwyższego (jednostkowego)** 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

VII. Informacja o działalności zleconej organizacji pożytku publicznego przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

1. Organizacja realizowała zadania zlecone przez organy jednostek samorządu terytorialnego	○ Tak ◉ Nie
2. W okresie sprawozdawczym organizacja realizowała zadania zlecone przez organy administracji rządowej lub państwowe fundusze celowe	○ Tak ◉ Nie

VIII. Informacje o kontrolach przeprowadzonych w organizacji przez organy administracji publicznej w okresie sprawozdawczym

Lp	Organ kontrolujący	Liczba kontroli

IX. Dodatkowe informacje
(Można wpisać w poniższe pole inne informacje, którymi organizacja chciałaby podzielić się z opinią publiczną)

Fundacja „Rodzina Fra X" działa od ponad dziesięciu lat — została zarejestrowana w 2015 roku, a wcześniej, od 2009 roku, funkcjonowała jako grupa wsparcia "Rodzina Fra X". Tworzymy społeczność rodzin, osób z zespołem łamliwego chromosomu X oraz specjalistów, których łączy wspólny cel – poprawa jakości życia osób z rzadkimi chorobami genetycznymi i ich bliskich. Jako jedyna organizacja w Polsce działająca wyłącznie na rzecz środowiska osób z zespołem łamliwego chromosomu X staramy się nie tylko udzielać wsparcia, ale także budować świadomość społeczną, reprezentować interesy naszych beneficjentów oraz wpływać na rozwój systemowych rozwiązań w zakresie diagnostyki, leczenia, edukacji i wsparcia społecznego.

W minionym roku kontynuowaliśmy rozwój współpracy z organizacjami krajowymi i międzynarodowymi, instytucjami naukowymi oraz środowiskiem medycznym. Szczególną wartością naszej działalności jest aktywne uczestnictwo w europejskich i światowych inicjatywach dotyczących zespołu łamliwego chromosomu X, dzięki czemu możemy przenosić do Polski sprawdzone rozwiązania i dobre praktyki wypracowane przez partnerów zagranicznych.

Nasza działalność opiera się przede wszystkim na zaangażowaniu rodziców, wolontariuszy, specjalistów, darczyńców i partnerów, którzy każdego dnia wspierają realizację naszej misji. Dziękujemy wszystkim osobom, instytucjom oraz organizacjom współpracującym z Fundacją za okazane zaufanie, pomoc i wspólne działania na rzecz osób z zespołem łamliwego chromosomu X oraz ich rodzin.

W kolejnych latach Fundacja zamierza kontynuować rozwój działań edukacyjnych, rzeczniczych i integracyjnych, zwiększać dostęp do rzetelnej wiedzy oraz wzmacniać samodzielność i sprawczość osób z niepełnosprawnościami. Naszym celem pozostaje budowanie społeczeństwa bardziej otwartego, dostępnego i wrażliwego na potrzeby osób z chorobami rzadkimi oraz ich rodzin.

Imię i nazwisko osoby upoważnionej lub imiona i nazwiska osób upoważnionych do składania oświadczeń woli w imieniu organizacji	Joanna Kulisiak-Kaźmierczak	Data wypełnienia sprawozdania	2026-07-13