

**Załącznik nr 2 do uchwały nr 83  
Rady Działalności Pożytku Publicznego  
z dnia 14 października 2022 r.  
w sprawie zmiany uchwały nr 82 Rady  
Działalności Pożytku Publicznego z dnia  
11 października 2022 r. w sprawie  
procedury wyłaniania organizacji  
pozarządowych do składów komitetów  
monitorujących programy polityki  
spójności na lata 2021-2027**

**FORMULARZ ZGŁOSZENIOWY  
KOMITET MONITORUJĄCY PROGRAMU FUNDUSZE EUROPEJSKIE DLA POMORZA  
NA LATA 2021-2027  
PROGRAM REGIONALNY**

1. Ofertę należy wypełnić wyłącznie w białych pustych polach, zgodnie z instrukcjami umieszczonymi przy poszczególnych polach lub w przypisach, następnie zapisać w formacie pdf
2. Formularz z pustymi polami nie będzie rozpatrywany.
3. W przypadku pól, które nie dotyczą danej organizacji kandydującej, należy wpisać „nie dotyczy”.
4. \* *niepotrzebne skreślić*

**1. DANE dot. PROGRAMU: KRAJOWY/REGIONALNY**

ZGŁOSZENIE DOTYCZY PROGRAMU <i>* Zaznaczyć „X” w innym przypadku należy wpisać nie dotyczy</i>	KRAJOWEGO	REGIONALNEGO
		x

**2. NAZWA I OBSZAR PROGRAMU (zgodnie z podanymi w ogłoszenie o naborze – prosimy wskazywać dokładne brzmienie)**

NAZWA PROGRAMU, KTÓREGO DOTYCZY ZGŁOSZENIE	<b>Fundusze Europejskie dla Pomorza 2021-2027 (FEP)</b>
OBSZAR TEMATYCZNY, KTÓREGO DOTYCZY ZGŁOSZENIE	Jedna organizacja pozarządowa działająca na rzecz osób z niepełnosprawnościami; 3

**3. DANE ORGANIZACJI KANDYDUJĄCEJ**

Nazwa organizacji pozarządowej	Fundacja Rare Diseases
Forma prawna	Fundacja
Nazwa rejestru właściwego dla organizacji pozarządowej (np. KRS)	KRS

lub ARMIR lub inny rejestr)	
Nr rejestru właściwego dla organizacji pozarządowej (np. KRS)	0000762041
REGON	382009806
KOŁO GOSPODYŃ WIEJSKICH	TAK/NIE* <b>NIE</b>
OCHOTNICZA STRAŻ POŻARNA	TAK/NIE* <b>NIE</b>
LOKALNA GRUPA DZIAŁANIA	TAK/NIE* <b>NIE</b>
Adres siedziby organizacji	ul. Jastruna 11/2, 81-198 Suchy Dwór
Województwo, w którym zarejestrowana jest organizacja	Pomorskie
Adres do korespondencji	Ul. Jastruna 11/2, 81-198 Suchy Dwór
Adres e-mail	przemek@uniqius.org
Nr telefonu	516129862
Osoba do kontaktu	Przemysław Burmer
Rok założenia organizacji (dzień, miesiąc, rok)	11.12.2018
<b>WOJEWÓDZKI</b> zasięg działania organizacji	TAK/NIE* <b>TAK</b>
<p>W przypadku jeśli zgłoszenie dotyczy organizacji składającej formularz w regionalnym programie, a siedziba znajduje się poza obszarem tego województwa, należy <b>udowodnić prowadzenie udokumentowanej regularnej działalności</b> na terenie objętym interwencją programu (teren tego województwa).</p>	<p>Od początku istnienia naszej fundacji działamy na rzecz pacjentów z chorobami rzadkimi i niepełnosprawnych w chorobach początkowo z woj. pomorskiego.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Uczestniczymy w posiedzeniach parlamentarnego zespołu ds. chorób Ultrarzadkich w Warszawie, w posiedzeniach Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultrarzadkich.</li> <li>-Uczestniczymy od 2018 r. w konferencjach medycznych organizowanych przez Akademię Medyczną w Gdańsku.</li> <li>-Od trzech lat pracujemy nad naszym projektem <a href="http://www.Uniqius.org">www.Uniqius.org</a>. <b>Projekt UNIQIUS</b> poświęcony będzie tematyce wszystkiego, co tyczy się chorób rzadkich i niepełnosprawnych. .</li> <li>-Byliśmy konsultantem na VII Pomorskim Konwencie Regionalnego Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Aktywnie pracujemy w Radzie Pacjentów Centrum Chorób Rzadki przy Rektorze GUMED Gdańsk – 2020- 2024</li> </ul> <p>Obecnie naszymi działaniami obejmujemy cały kraj gdyż z pomocą do naszej fundacji zgłaszają się z całej Polski pacjenci prosząc o wsparcie ich w dotarciu do lekarzy</p>

	specjalistów, w dotarciu do właściwej diagnozy, uzyskaniu dostępu do różnego rodzaju terapii, wspieramy rodziny tych osób. Woj. pomorskie, zachodniopomorskie, wielkopolskie, mazowieckie, łódzkie, opolskie, dolnośląskie, podkarpackie, śląskie, małopolskie, świętokrzyskie, lubuskie
<b>KRAJOWY</b> zasięg działania organizacji	TAK/NIE*
Proszę wymienić min. 9 województwa, w których organizacja prowadzi działania, albo ma organizacje członkowskie (UZASADNIĆ – np. podać przykłady działań lub adresy oddziałów itp.)  <i>Pole dotyczy ogólnopolskich organizacji kandydujących do programów regionalnych, w innym wypadku wpisać „nie dotyczy”</i>	.Nie dotyczy
<b>POTENCJAŁ (w tym finansowy, osobowy, merytoryczny) ORAZ DOŚWIADCZENIE ORGANIZACJI KANDYDUJĄCEJ</b>	
Średni budżet roczny organizacji w PLN za trzy ostatnie lata sprawozdawcze (wartość = suma za lata 2019 do 2021 podzielona na 3)	12000 ZŁ
Średnia liczba płatnych współpracowników w ciągu roku za ostatnie trzy lata (dotyczy łącznie umów zlecenie oraz umów o pracę w przeliczeniu na etaty)	3
Średnia liczba wolontariuszy w ciągu roku za ostatnie trzy lata	10
Proszę wymienić zasoby ludzkie organizacji, które mają doświadczenie w zakresie funduszy unijnych * <i>Podajemy np. informacje nt:</i> - koordynacji projektów finansowanych ze środków UE; - pracę w zespole realizującym projekty finansowane ze środków UE; - ocena projektów finansowanych ze środków UE;	Prezes Fundacji bierze aktywny udział w projektach Akademii Medycznej w Gdańsku, Współpracownik /wolontariusz Fundacji, członek Komitetu Monitorującego RPO 2014-2020

<p>- praca w zespołach eksperckich w ramach realizacji, monitoringu i ewaluacji programów operacyjnych; Podajemy konkretne dane np. numery projektów, w jakich programach, jakie funkcje pełniły wskazane przez nas osoby.</p> <p><i>* W przypadku braku proszę wpisać „nie dotyczy”</i></p>	
<p><b>PROSZĘ DOKŁADNIE OPISAĆ:</b> Minimalnie 5-letnie doświadczenie w reprezentowanym przez siebie obszarze na poziomie krajowym*</p> <p>1. Należy szczegółowo UDOWODNIĆ doświadczenie za okres ostatnich 5 lat <u>W OBSZARZE</u>, w którym składany jest formularz, przez podanie np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nazwy projektów (czego dotyczyły, jaki był ich obszar oddziaływania, jaka była wartość finansowa projektów);</li> <li>- jakie inne działania merytoryczne organizacja podejmowała w tym obszarze;</li> </ul> <p>2. Należy podać jaki orientacyjny udział % (procentowy w zaokrągleniu do dziesiątek) stanowi działalność organizacji w OBSZARZE, w którym składany jest formularz pod względem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- finansowym;</li> <li>- merytorycznym;</li> <li>- osobowym.</li> </ul> <p><i>*dotyczy jedynie programów krajowych, w innym przypadku wpisać „nie dotyczy”</i></p>	<p>Nie dotyczy</p>
<p><b>PROSZĘ DOKŁADNIE OPISAĆ:</b> Minimalnie 3-letnie doświadczenie w reprezentowanym przez siebie obszarze na poziomie regionalnym*</p>	<p>Od początku istnienia naszej fundacji działamy na rzecz pacjentów z chorobami rzadkimi i niepełnosprawnych w chorobach.</p> <p>-Uczestniczymy w posiedzeniach parlamentarnego</p>

<p>1. Należy szczegółowo UDOWODNIĆ doświadczenie za okres ostatnich 3 lat <u>W OBSZARZE</u> , w którym składany jest formularz, przez podanie np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- nazwy projektów (czego dotyczyły, jaki był ich obszar oddziaływania, wartość finansowa projektów);</li> <li>- jakie inne działania merytoryczne organizacja podejmowała w tym obszarze;</li> </ul> <p>2. Należy podać jaki orientacyjny udział % (procentowy w zaokrągleniu do dziesiątek) stanowi działalność organizacji w OBSZARZE, w którym składany jest formularz pod względem:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- finansowym;</li> <li>- merytorycznym;</li> <li>- osobowym.</li> </ul> <p><i>*dotyczy jedynie programów regionalnych, w innym przypadku wpisać „nie dotyczy”</i></p>	<p>zespołu ds. chorób Ultrarzadkich, w posiedzeniach Zespołu Koordynacyjnego ds. Chorób Ultraradkich 2019-2023.</p> <p>-Uczestniczymy w konferencjach medycznych organizowanych przez AM w Gdańsku i Warszawie. Od trzech lat pracujemy nad naszym projektem <a href="http://www.Uniqius.org">www.Uniqius.org</a>. Projekt UNIQUIUS poświęcony będzie tematyce wszystkiego, co tyczy się chorób rzadkich i niepełnosprawnych.</p> <p>W roku 2022 wystąpiliśmy w charakterze konsultanta na VII Pomorskim Konwencie Regionalnego Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami.</p> <p>Uczestniczymy w pracach w ramach Rady pacjenta GUMED Wolontariusz/współpracownik Fundacji uczestniczy w pracach Komitetu Monitorującego RPO 2014-2020</p> <p>100 % naszych działań ( finansowych, merytorycznych i osobowych ) jest związanych z pomocą dla osób z niepełnosprawnością, głównie osób z chorobami rzadkimi.</p>
--	--

### REPREZENTATYWNOSĆ PODMIOTU DLA DANEGO OBSZARU

<p>Realizowane sfery działalności pożytku publicznego</p> <p><i>Proszę wymienić realizowane przez organizację w okresie ostatnich 3 lat oraz w czasie rzeczywistym oraz podając je w kolejności od najważniejszych (należy posłużyć się obszarami z art. 4 z ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie) podając nie więcej niż 10 stref pożytku.</i></p> <p><i>*pole obowiązkowe do wypełnienia</i></p>	<p>Art. 4. 1. Sfera zadań publicznych, o której mowa w art. 3 ust. 1, obejmuje zadania w zakresie:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. szerzenie wiedzy o chorobach rzadkich, cywilizacyjnych, przewlekłych, onkologicznych i zakaźnych</li> <li>2. upowszechnianie wiedzy na temat zdrowego trybu życia,</li> <li>3. działalność charytatywna</li> <li>4. działalność na rzecz ochrony i promocji zdrowia</li> <li>5. działalność na rzecz osób niepełnosprawnych</li> <li>6. zbieranie i upowszechnianie danych na temat stanu opieki nad pacjentami,</li> <li>7. ochrona i promocja zdrowia, w tym profilaktyki chorób cywilizacyjnych, zasad racjonalnego odżywiania i racjonalnej aktywności fizycznej</li> <li>8. zbieranie i upowszechnianie danych na temat stanu opieki nad pacjentami.</li> <li>9.</li> </ol>
	<ol style="list-style-type: none"> <li>a. prowadzenie serwisu internetowego,</li> <li>b. kampanie w serwisach społecznościowych,</li> </ol>

<p>Proszę wykazać, że organizacja jest podmiotem reprezentatywnym dla podmiotów działających w obszarze, w którym kandyduje organizacja</p> <p>Proszę:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. zaprezentować zapisy w statucie;</li> <li>2. opisać najważniejszą działalność (kluczowe dla odbiorcy w tym obszarze);</li> <li>3. w czym imieniu wypowiada się organizacja kandydująca i dlaczego (kogo reprezentować będziemy w KM)?</li> <li>4. udział w ciałach dialogu społecznego (w jakich ciałach, na czym polega udział)</li> </ol> <p><i>*pphanole obowiązkowe do wypełnienia</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>c. organizowanie akcji społecznych związanych z realizacją celów statutowych Fundacji,</li> <li>d. organizowanie szkoleń, konferencji, warsztatów i kursów związanych z realizacją celów statutowych Fundacji,</li> <li>e. organizowanie imprez, wydarzeń i spotkań związanych z realizacją celów statutowych Fundacji,</li> <li>f. prowadzenie badań rynku i opinii społecznej, opracowywanie raportów, analiz i ekspertyz związanych z realizacją celów statutowych Fundacji, a także ich publikację,</li> <li>g. prowadzenie działalności publicystycznej i informacyjnej, w tym w mediach społecznościowych i prasie,</li> <li>h. wydawanie broszur, ulotek i materiałów informacyjno-edukacyjnych,</li> <li>i. działalność reklamową w ramach kampanii społecznych,</li> <li>j. współpracę z przedszkolami, szkołami publicznymi i niepublicznymi, instytucjami, klubami, fundacjami, stowarzyszeniami, firmami farmaceutycznymi oraz innymi osobami fizycznymi i prawnymi w celu realizacji celów statutowych Fundacji.</li> </ol>
<p><b>PRZYNALEŻNOŚĆ DO FEDERACJI, SIECI, POROZUMIEŃ ORGANIZACJI POZARZĄDOWYCH</b></p>	
<p>Proszę wymienić WSZYSTKIE podmioty prawne, w których organizacja jest zrzeszona na prawach członka (federacje, konfederacje, związki, stowarzyszenia osób prawnych)</p> <p><i>*jeśli organizacja kandydująca nie jest członkiem żadnego podmiotu wpisać „nie dotyczy</i></p>	<p><b>-Federacja Chorób Rzadkich przy Pomorskim Centrum Chorób Rzadkich (GUMED)</b>  <b>-Federacja Pacjentów Polskich Warszawa</b>  <b>-Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan</b>  <b>-Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie</b></p>
<p>Proszę dokładnie opisać:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sieci organizacji, porozumienia, z którymi organizacja kandydująca aktualnie współpracuje, i/albo</li> <li>- Sieci organizacji, porozumienia, z którymi organizacja kandydująca ma doświadczenie we współpracy w przeszłości</li> </ul>	<p>Federacja Chorób Rzadkich przy Pomorskim Centrum Chorób Rzadkich- wspólnie tworzymy silną grupę organizacji pozarządowych, których celem jest poszerzanie wiedzy, organizowanie szkoleń, konferencji z zakresu ochrony zdrowia, chorób rzadkich i niepełnosprawnych, praca nad systemowymi rozporządzeniami i ich wdrażaniem dla dobra potrzebujących.</p> <p>Podobnie z pozostałymi wyżej wymienionymi organizacjami. Kierujemy się troską o dobro pacjentów i</p>



<p><i>*pole obowiązkowe do wypełnienia</i></p>	<p>ich rodzin, dbamy o właściwą edukację społeczną w zakresie ochrony zdrowia i praw w chorobach rzadkich i osób z różnymi niepełno sprawnościami. Fundacja Parent Project Muscular Dystroph osobowo i projektowo.</p>
<p><b>UDZIAŁ W PROGRAMOWANIU, KONSULTACJACH I PRACACH KOMITETÓW MONITORUJĄCYCH</b></p>	
<p>Proszę opisać udział w programowaniu programów na lata 2021-2027, do którego komitetu monitorującego kandydują (udział w programowaniu, pracach grupy roboczej, wysłuchanych publicznych, udział w konsultacjach społecznych,)</p> <p>Należy dokładnie opisać udział organizacji lub jej formalnych reprezentantów (odpowiadając na każde pytanie):</p> <p>Czy był to udział aktywny czy bierny?</p> <p>Jeśli brano udział w spotkaniach proszę podać miejsce i datę spotkania (dotyczy etapu 1 i 2)?</p> <p>Na czym polegał udział w poszczególnych etapach?</p> <p>Czy był to udział formalny?</p> <p>Czy zostały zgłoszone uwagi do programu?</p> <p><i>*jeśli organizacja kandydująca nie brała udziału w programowaniu, wpisać „nie dotyczy”</i></p>	<p>Etap programowania (praca grupy roboczej): Parlamentarny zespół, konferencje, wystąpienia</p> <p>Prezes Fundacji - Konsultant w Parlamentarnym Zespole ds. chorób ultrazadkich</p> <p>Etap konsultacji: Konsultacje z zakresu życia, potrzeb i problemów pacjentów i rodzin z chorobami rzadkimi. Konsultacje z zakresu badań przesiewowych u noworodków pod kątem Choroby Pompego. Konsultacje w Pomorskim Oddziale PFRON ( Strategia woj. Pomorskiego )</p> <p>Wysłuchania publiczne lub konferencje lub organizowanie spotkań wewnątrzbranżowych:</p> <p>Wystąpienie 25 lutu 2022r. przed Parlamentarnym Zespołem ds. Chorób Ultrazadkich. Omawiany temat:</p> <p>Postępy we wdrażaniu Planu dla Chorób Rzadkich i najpilniejsze potrzeby chorych - spotkanie z okazji Światowego Dnia Chorób Rzadkich Wprowadzenie badań przesiewowych u noworodków pod kątem Choroby Pompego.</p>
<p>Czy reprezentantka/reprezentant organizacji brała/brał udział w pracach Komitetu Monitorującego perspektywy 2009-2013 oraz 2014-</p>	<p>TAK/NIE*<b>NIE</b>, ale Prezes Fundacji aktywnie uczestniczy w posiedzeniach Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Ultrazadkich, w posiedzeniach Zespołu koordynacyjnego de Chorób</p>

2020	<p>Ultraszarych, w szkoleniach kadry medycznej na konferencjach medycznych, w warsztatach zajęciowych poszerzając wiedzę z zakresu chorób rzadkich i niepełnosprawnych, w akcjach zmierzających do poszerzenia świadomości społecznej o niepełnosprawnych w chorobach rzadkich.</p> <p><b>Wolontariusz/ współpracownik bierze udział w pracach Komitetu Monitorującego RPO 2014 - 2020</b></p> <p>Jeśli TAK:  Nazwa Komitetu monitorującego oraz w jakiej perspektywie:</p> <p>KM RPO 2014-2020</p> <p>Funkcja w komitecie monitorującym:</p> <p>Członek</p>
------	--

**4. Informacja o najważniejszych, zdaniem Kandydata na członka KM, zagadnieniach związanych z udziałem w pracach KM.**

Kandydat na członka Komitetu Monitorującego, powinien posiadać wiedzę na temat potrzeb organizacji samorządowych, możliwościach prawnych w ramach funduszy unijnych. Brać aktywny udział w posiedzeniach KM uczestniczyć w pracach nad propozycjami dotyczącymi trzeciego sektora wzmacniającymi instytucjonalnie NGO. Wykonywać swoje obowiązki sumiennie i z roztropną troską o dobro wspólne.

**5. Proszę podać jakie działania podejmie organizacja aby realizować zasadę partnerstwa względem zorganizowanego społeczeństwa obywatelskiego? Proszę opisać sposoby kontaktu z organizacjami pozarządowymi podczas pełnienia kadencji w KM.**

Wszelkie działania zmierzające do poprawy współpracy wewnątrzsektorowej i międzysektorowej organizacji pozarządowych na rzecz dobra wspólnego społeczeństwa i jego świadomości. Wspieranie działań poprawiających, jakość życia osób słabszych, chorych, wykluczonych poprzez chorobę czy niepełnosprawność. Organizowanie szkoleń, z zakresu praw podstawowych, aktywizacji zawodowej czy likwidacji barier zawodowych dla pracodawców i pracowników. Stała współpraca z organizacjami pozarządowymi działającymi w przestrzeni publicznej, realizującymi wspólne działania na rzecz potrzeb społeczeństwa.



## **6. OŚWIADCZENIA ORGANIZACJI KANDYDUJĄCEJ**

### **1) Oświadczenie kandydata na reprezentanta zorganizowanego społeczeństwa obywatelskiego w Komitecie Monitorującym**

Oświadczam/oświadczamy, że organizacja Fundacja Rare Diseases 0000762041 (*nazwa organizacji; KRS*) spełnia wymagania, o których mowa w § 2 ust. 1 i 2 Załącznika nr 1 do uchwały nr 83 Rady Działalności Pożytku Publicznego z dnia 14 października 2022 r. w sprawie ordynacji wyborczej, określającej zasady wyboru.

### **2) Oświadczenie kandydata dotyczące reprezentanta zorganizowanego społeczeństwa obywatelskiego w Komitecie Monitorującym**

Oświadczam, że osoba/osoby, które zostaną wskazane jako przedstawiciele organizacji Fundacja Rare Diseases 0000762041 (*nazwa organizacji; KRS*) będą spełniać wymagania, o których mowa w § 5 ust. 2 Załącznika nr 1 do uchwały nr 83 Rady Działalności Pożytku Publicznego z dnia 14 października 2022 r. w sprawie ordynacji wyborczej, określającej zasady wyboru. O każdej zmianie statusu przedstawiciela organizacji pozarządowej określonej § 5 ust. 2 zostanie poinformowany Przewodniczący właściwego KM oraz RDPP lub właściwa WRDPP.

### **3) Oświadczenie o odpowiedzialności karnej**

Upředzona/y o odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia wynikającej z art. 233 § 1 Kodeksu Karnego – „kto składając zeznania mające służyć za dowód w postępowaniu sądowym lub w innym postępowaniu prowadzonym na podstawie ustawy, zeznaje nieprawdę lub zataja prawdę, podlega karze pozbawienia wolności od 6 miesięcy do lat 8” oświadczam, że jestem świadoma/y o odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.

## **7. Osoby uprawnione do reprezentacji organizacji pozarządowej, związku lub porozumienia organizacji pozarządowych lub podmiotu wymienionego w art. 3 ust. 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2020 r. poz. 1057, z późn. zm.), zgłaszającego kandydata.**

<b>Imię i nazwisko</b>	<b>Funkcja</b>
Przemysław Burmer	Prezes fundacji, fundator
Karolina Wojtacha	Członek zarządu, fundator
Paweł Janik	Członek zarządu, fundator

**8. Formularz zgodnie z § 13 ust. 6 Załącznika nr 1 do uchwały nr 83 Rady Działalności Pożytku Publicznego z dnia 14 października 2022 r. w sprawie ordynacji wyborczej, określającej zasady wyboru. MUSI BYĆ podpisany przez reprezentanta/ów organizacji za pomocą:**

- podpisu kwalifikowanego lub
- profilu zaufanego lub
- podpisu osobistego,

**które przesyła się w formie dostępnej , w formacie „pdf”, drogą elektroniczną do właściwej komisji wyborczej na podany w ogłoszeniu o naborze adresie poczty elektronicznej.**