STATUT FUNDACJI „GeneQuest – Laboratoria i Terapie Chorób Genetycznych”

Tekst jednolity z dnia 7 listopada 2025 r.

Rozdział I — POSTANOWIENIA OGÓLNE

§ 1.

1. Fundacja pod nazwą Fundacja „**GeneQuest – Laboratoria i Terapie Chorób Genetycznych”**, zwana dalej **„Fundacją”**, została ustanowiona przez Pana **Dariusza Miśkiewicza oraz Dorotę Miśkiewicz**, zwanych dalej łącznie **Fundatorami**, aktem notarialnym numer Rep. A nr 9119/2025 sporządzonym dnia 06 listopada 2025 r. przez notariusza zastępcę notarialnego Dominikę Victorię Kiszkurno-Kaliszuk w Zielonej Górze
2. Fundacja może posługiwać się nazwą skróconą Fundacja GeneQuest.
3. Fundacja działa na podstawie przepisów ustawy z 6 kwietnia 1984 r. o fundacjach, ustawy z 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz postanowień niniejszego statutu.

§ 2.

1. Fundacja ma osobowość prawną.
2. Fundacja jest apolityczna i niezwiązana z żadnym wyznaniem.
3. Siedzibą Fundacji jest Zielona Góra.
4. Czas trwania Fundacji jest nieograniczony.

§ 3.

Terenem działania Fundacji jest obszar Rzeczpospolitej Polskiej, przy czym w zakresie niezbędnym dla właściwego realizowania celów może ona prowadzić działalność poza granicami Rzeczpospolitej Polskiej.

§ 4

Nadzór nad Fundacją sprawuje Minister Zdrowia

§ 5

Fundacja może otwierać filie, przedstawicielstwa, oddziały, zakłady, a także przystępować do spółek i fundacji w zakresie swojego działania

§ 6

Fundacja może używać wyróżniającego ją znaku graficznego (logo) i pieczęci według wzorów zatwierdzonych przez Zarząd Fundacji.

§ 7

Fundacja może ustanawiać odznaki, medale honorowe i przyznawać je wraz z innymi nagrodami i wyróżnieniami osobom fizycznym i prawnym, zasłużonym dla Fundacji.

Rozdział II — CELE FUNDACJI I SPOSOBY REALIZACJI CELÓW

§ 8

1. Główne cele fundacji:
   1) rozwój, wdrożenie i upowszechnienie terapii chorób genetycznych, na etapie początkowym w szczególności dysplazji włóknistej kości (Fibrous Dysplasia, FD).
   2) prowadzenie działań na rzecz ochrony i promocji zdrowia, w zakresie rzadkich chorób genetycznych
   3) działalność naukowa, badawcza, naukowo-techniczna, oświatowa w szczególności wspieranie, prowadzenie i upowszechnianie badań naukowych, rozwoju nauki, innowacji technologicznych oraz narzędzi analitycznych w obszarze rzadkich chorób genetycznych
   4) działalność na rzecz innowacyjności, rozwoju technologii, rozwoju społeczeństwa informacyjnego
   5) pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób, w szczególności wspieranie osób i rodzin dotkniętych chorobami genetycznym
   6) edukacja, upowszechnianie i promocja wiedzy na temat rzadkich chorób genetycznych, w szczególności w środowisku lekarzy, pacjentów i ich rodzin.
2. Pozostałe cele fundacji:
   1) pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób;
   2) udzielania nieodpłatnej pomocy prawnej oraz zwiększania świadomości prawnej społeczeństwa
   3) działalności na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym;
   4) działalności charytatywnej;
   5) ochrony i promocji zdrowia, w tym działalności leczniczej w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2018 r. poz. 2190 i 2219);
   6) działalności na rzecz osób niepełnosprawnych;
   7) promocji zatrudnienia i aktywizacji zawodowej osób pozostających bez pracy i zagrożonych zwolnieniem z pracy;
   8) działalności na rzecz równych praw kobiet i mężczyzn;

9) działalności na rzecz osób w wieku emerytalnym

10) działalności wspomagającej rozwój gospodarczy, w tym rozwój przedsiębiorczości; działalności wspomagającej rozwój techniki, wynalazczości i innowacyjności oraz rozpowszechnianie i wdrażanie nowych rozwiązań technicznych w praktyce gospodarczej;

11) działalności wspomagającej rozwój wspólnot i społeczności lokalnych;

12) nauki, szkolnictwa wyższego, edukacji, oświaty i wychowania;

13) działalności na rzecz dzieci i młodzieży, w tym wypoczynku dzieci i młodzieży;

14) wspierania i upowszechniania kultury fizycznej;

15) promocji i organizacji wolontariatu;

16) udzielania nieodpłatnego poradnictwa obywatelskiego

17) działalności na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka;

18) przeciwdziałania uzależnieniom i patologiom społecznym

19) działalności na rzecz organizacji pozarządowych oraz podmiotów wymienionych w art. 3 ust. 3, w zakresie określonym w pkt 1-18).

§ 9

1. Fundacja realizuje swoje cele w ramach działalności nieodpłatnej i odpłatnej w szczególności poprzez:

1) organizowanie wydarzeń edukacyjnych i integracyjnych dla pacjentów i ich rodzin, w tym spotkań stacjonarnych i online, warsztatów i grup wsparcia.

2) organizowanie warsztatów, szkoleń, kursów, festynów, konferencji, seminariów, webinarów, wykładów, spotkań, kampanii informacyjno-społecznych, w zakresie celów statutowych fundacji

3) prowadzenie ogólnodostępnej platformy edukacyjno-informacyjnej oraz platformy komunikacji pacjent–ekspert

4) prowadzenie i wspieranie badań naukowych nad patogenezą i terapią chorób genetycznych, z pierwszeństwem dla dysplazji włóknistej kości (FD)

5) zapewnienie dostępu do diagnostyki molekularnej oraz rozwój wspieranych przez AI narzędzi analitycznych

6) wsparcie psychologiczne, terapeutyczne, merytoryczne oraz informacyjne dla pacjentów i ich rodzin

7) wspieranie i rozwijanie współpracy międzynarodowej i międzysektorowej w zakresie badań, edukacji i terapii chorób genetycznych.

8) współpraca z instytucjami naukowymi, badawczymi, medycznymi i społecznymi

9) tworzenie i rozwój systemów automatyzujących i robotyzujących powtarzalne procesy badawcze i administracyjne w zgodzie z wymogami etycznymi i prawnymi.

10) prowadzenie oraz wspieranie badań naukowych i prac rozwojowych

11) organizację imprez charytatywnych

12) współpracę z ekspertami z różnych dziedzin życia,

13) udzielanie wsparcia finansowego i pomocy społecznej;

14) działalność edukacyjną, wychowawczą, wydawniczą i badawczą,

15) niesienie pomocy materialnej dzieciom i młodzieży

16) współpracę z władzami samorządowymi, rządowymi i organizacjami pozarządowymi i klubami sportowymi w zakresie wymienionym w celach działania Fundacji;

17) inne działania służące realizacji celów statutowych Fundacji

§ 10

1. Fundacja prowadzi nieodpłatną i odpłatną działalność statutową w zakresie celów i działań wyszczególnionych w § 8 i 9.

2. Dochód z działalności odpłatnej Fundacji służy wyłącznie do realizacji celów statutowych.

3. Dla realizacji celów statutowych Fundacja może prowadzić działalność gospodarczą w rozmiarach służących realizacji jej celów statutowych.

4. Przedmiot działalności gospodarczej opisany szczegółowo w paragrafie § 14 statutu Fundacji.

5. Fundacja wyodrębnia rachunkowość działalności określonych w ustępach 1-4 niniejszego paragrafu w stopniu umożliwiającym określenie przychodów, kosztów i wyników każdej z tych działalności, z zastrzeżeniem przepisów ustawy o rachunkowości.

6. Dla osiągnięcia swoich celów Fundacja może współpracować z podmiotami gospodarczymi oraz może wspierać działalność innych osób i instytucji zbieżną z jej celami

Rozdział III — MAJĄTEK I GOSPODARKA FINANSOWA FUNDACJI

§ 11

Majątek Fundacji stanowi jej fundusz założycielski w kwocie 2000,00 (dwa tysiące) złotych wniesiony przez Fundatorów. Wysokość środków przeznaczonych przez Fundację na prowadzenie działalności gospodarczej z funduszu to 1000,00 (słownie tysiąc) złotych.

§ 12

1. Dochody Fundacji pochodzić mogą w szczególności z:

1) darowizn, spadków, zapisów;

2) dotacji i subwencji oraz grantów;

3) dochodów ze zbiórek, imprez publicznych oraz prywatnych;

4) dochodów z majątku Fundacji;

5) odsetek bankowych;

6) dochodu z majątku ruchomego i nieruchomego;

7) odpłatnej działalności statutowej;

8) działalności gospodarczej;

9) prywatnych inwestycji;

10) świadczeń na cel społeczny pozyskanych w trybie art. 448 Kodeksu cywilnego;

§ 13.

Fundacja może tworzyć spółki zależne, obejmować udziały/akcje, lokować wolne środki w bezpieczne instrumenty finansowe.

§ 14

1. Fundacja prowadzi działalność gospodarczą na zasadach określonych w odrębnych przepisach.

2. Fundacja może prowadzić działalność gospodarczą w zakresie:

1) **72.10.Z** – Badania naukowe i prace rozwojowe w dziedzinie nauk przyrodniczych i technicznych
2) **73.12.Z** – Reklama poprzez środki masowego przekazu
3) **86.91** – Działalność w zakresie diagnostyki obrazowej i działalność laboratoriów medycznych
4) **86.96.Z** – Działalność w zakresie medycyny tradycyjnej, uzupełniającej i alternatywnej
5) **58.11.Z** – Wydawanie książek
6) **63.10.D** – Pozostała działalność usługowa w zakresie infrastruktury obliczeniowej, przetwarzania danych, zarządzania systemami i pozostała działalność informatyczna
7) **85.59.B** – Kursy i szkolenia związane ze zdobywaniem wiedzy, umiejętności i kwalifikacji zawodowych w formach pozaszkolnych
8) **86.91.B** – Działalność samodzielnych laboratoriów medycznych
9) **62.10** – Działalność w zakresie programowania

3. Fundacja prowadzi działalność gospodarczą w rozmiarach służących realizacji celów statutowych. Działalność gospodarcza ma charakter pomocniczy wobec działalności statutowej i nie może dominować nad jej główną misją. Dochód z działalności gospodarczej Fundacji przeznaczany jest w całości na realizację jej celów statutowych.

4. Z majątku i dochodów Fundacji Zarząd przeznacza środki na prowadzenie działalności gospodarczej, w miarę potrzeby i z uwzględnieniem postanowień statutu

§ 15

Zabrania się:

1. Udzielania pożyczek lub zabezpieczania zobowiązań majątkiem organizacji w stosunku do członków jej organów lub pracowników oraz osób, z którymi członkowie, członkowie organów oraz pracownicy organizacji pozostają w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, zwanych dalej „osobami bliskimi".
2. Przekazywania ich majątku na rzecz członków jej organów lub pracowników oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności, jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach.
3. Wykorzystywania majątku na rzecz członków jej organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie bezpośrednio wynika z celu statutowego.
4. Zakupu towarów lub usług od podmiotów, w których uczestniczą członkowie jej organów lub pracownicy oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich lub po cenach wyższych niż rynkowe.

Rozdział VI — WŁADZE FUNDACJI

§ 16

1. Organem Fundacji jest zarząd.
2. Zarząd składa się z 1 do 3 osób powoływanych na czas nieokreślony. – *widełki można też zmienić.*
3. Członków Zarządu Fundacji powołują i odwołują fundatorzy. – *w tej sytuacji domniemuje się jednomyślność.*
4. Fundatorzy mogą być Członkami Zarządu Fundacji.
5. Członkowie Zarządu mogą pobierać wynagrodzenie za pełnioną funkcję.
6. Członkami Zarządu nie mogą być osoby skazane prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.
7. Członkostwo w Zarządzie Fundacji ustaje z chwilą:
   1) śmierci;
   2) złożenia pisemnej rezygnacji z dalszego pełnienia funkcji na ręce Fundatora;
   3) skazania prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe;
   4) odwołania z pełnionej funkcji przez Fundatora.

§ 17

1. Zarząd Fundacji kieruje działalnością Fundacji oraz reprezentuje Fundację na zewnątrz we wszelkich czynnościach.

2. W przypadku jednoosobowego Zarządu, Członek Zarządu pełni jednocześnie funkcję Prezesa Zarządu.

3. Zarząd wieloosobowy Fundacji składa się z Prezesa Zarządu oraz jednego lub dwóch Członków Zarządu.

§ 18

1. Rada Fundacji, o ile została powołana, składa się od 3 (trzech) do 5 (pięciu) osób.

2. Członkowie Rady są powoływani i odwoływani przez Fundatora. Członek Rady może zostać odwołany w każdym czasie.

3. Rada Fundacji powoływana jest na 5-letnią kadencję. Każdy z członków Rady może być powołany ponownie do składu Rady.

4. Rada spośród członków wybiera Przewodniczącego Rady.

5. Rada odbywa posiedzenia nie rzadziej niż raz w roku.

6. Posiedzenia Rady zwołuje Przewodniczący Rady lub wyznaczony przez niego członek Rady, z własnej inicjatywy, na wniosek Zarządu lub Fundatora. Forma zwołania posiedzenia jest ustalana przez członków Rady jednomyślną uchwałą, przy czym zaproszenia na posiedzenie powinno zostać zawsze przekazane do każdego członka Rady.

7. Uchwały Rady zapadają zwykłą większością głosów, przy obecności co najmniej połowy jej członków. Przy równowadze głosów przy głosowaniu, decydujący jest głos Przewodniczącego Rady.

8. Do kompetencji Rady należy:

1) przyjmowanie i rozpatrywanie sprawozdań finansowych Fundacji, opiniowanie i zatwierdzanie sprawozdań Zarządu z działalności Fundacji oraz udzielanie członkom Zarządu absolutorium z działania;

2) nadzorowanie działalności Zarządu i podległych mu jednostek organizacyjnych;

3) prowadzenie pozostałych czynności z zakresu kontroli i nadzoru działalności Fundacji;

4) nadzór nad działalnością Fundacji;

5) reprezentowanie Fundacji w relacji z Zarządem.

9. Członkowie Rady nie mogą być spokrewnieni, spowinowaceni ani pozostawać w związku małżeńskim lub wspólnym pożyciu z członkami Zarządu.

10. Członkami Rady nie mogą być osoby skazane prawomocnym wyrokiem za przestępstwo umyślne ścigane z oskarżenia publicznego lub przestępstwo skarbowe.

§ 19

1. Do kompetencji Zarządu Fundacji należy w szczególności:
   1) reprezentowanie Fundacji na zewnątrz oraz zaciąganie zobowiązań,
   2) sporządzanie i zatwierdzanie sprawozdań finansowych,
   3) sporządzanie innych sprawozdań wymaganych przepisami prawa,
   4) uchwalanie regulaminów,
   5) sprawowanie zarządu nad majątkiem Fundacji,
   6) ustalanie wielkości zatrudnienia i wysokości środków na wynagrodzenia pracowników Fundacji,
   7) podejmowanie decyzji we wszelkich sprawach służących realizacji celów statutowych oraz działalności gospodarczej,
   8) przyjmowanie darowizn, spadków i zapisów, subwencji i dotacji,
   9) wytyczanie głównych kierunków działalności Fundacji.
2. Zarząd podejmuje decyzje na posiedzeniach w formie uchwał – zwykłą większością głosów. W razie równiej liczby głosów decyduje głos Prezesa Zarządu.
3. Posiedzenia Zarządu odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej jednak niż dwa razy w roku.

§ 20

1. W przypadku jednoosobowego zarządu do składania oświadczeń woli w imieniu Fundacji uprawniony jest Prezes Zarządu samodzielnie.
2. W przypadku wieloosobowego zarządu oświadczenia woli w imieniu fundacji może składać jednoosobowo każdy z Członków Zarządu.
3. W przypadku, gdy Zarząd Fundacji jest jednoosobowy, czynności prawne między Fundacją a jedynym członkiem Zarządu, w tym zawieranie umów, dokonywane są poprzez pełnomocnika powołanego uchwałą Zarządu

Rozdział VI — POSTANOWIENIA KOŃCOWE

§ 21

1. Zmiany statutu dokonuje Zarząd Fundacji w drodze uchwały.
2. Zmiana statutu może dotyczyć całości statutu, w tym w szczególności celów statutowych, sposobów realizacji celów statutowych oraz może powołać inne organy oraz określić ich kompetencje.

§ 22

1. Fundacja ulega likwidacji w razie osiągnięcia celów, dla których została ustanowiona lub w razie wyczerpania się jej środków finansowych i majątku.
2. Likwidatorów Fundacji powołuje Fundator.
3. Fundacja może połączyć się z inną fundacją dla efektywniejszego realizowania swoich celów statutowych.
4. Środki finansowe i majątek pozostały po likwidacji Fundacji może zostać przeznaczony na rzecz działających w Rzeczpospolitej Polskiej organizacji pozarządowej o zbliżonych celach.