



fundacja
bohatera
borysa

Gdańsk, dnia 8 stycznia 2024 r.

URZĄD MARSZAŁKOWSKI
WOJEWÓDZTWA POMORSKIEGO
ul. Okopowa 21/27, 80-810 Gdańsk
KANCELARIA OGÓLNA

WPEŁNIŁO **08. 01. 2024**

nr z rejestru przesyłek wpływających

Podpis

Departament Zdrowia

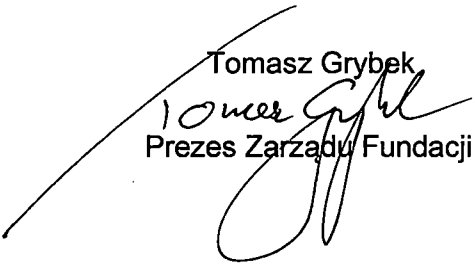
Urząd Marszałkowski Województwa Pomorskiego

ul. Okopowa 21/27

80-810 Gdańsk

W załączeniu do niniejszego pisma przekazuję wypełnioną Uproszczoną Ofertę Realizacji Zadania Publicznego w zakresie działania dotyczącego ochrony i promocji zdrowia, w tym działalności leczniczej w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 991 z późn. zm.).

W przypadku jakichkolwiek pytań bądź wątpliwości pozostaję do dyspozycji i proszę o kontakt zarówno telefoniczny pod numerem 604452424, jak również mailowy na adres tomek@fundacjabb.pl.

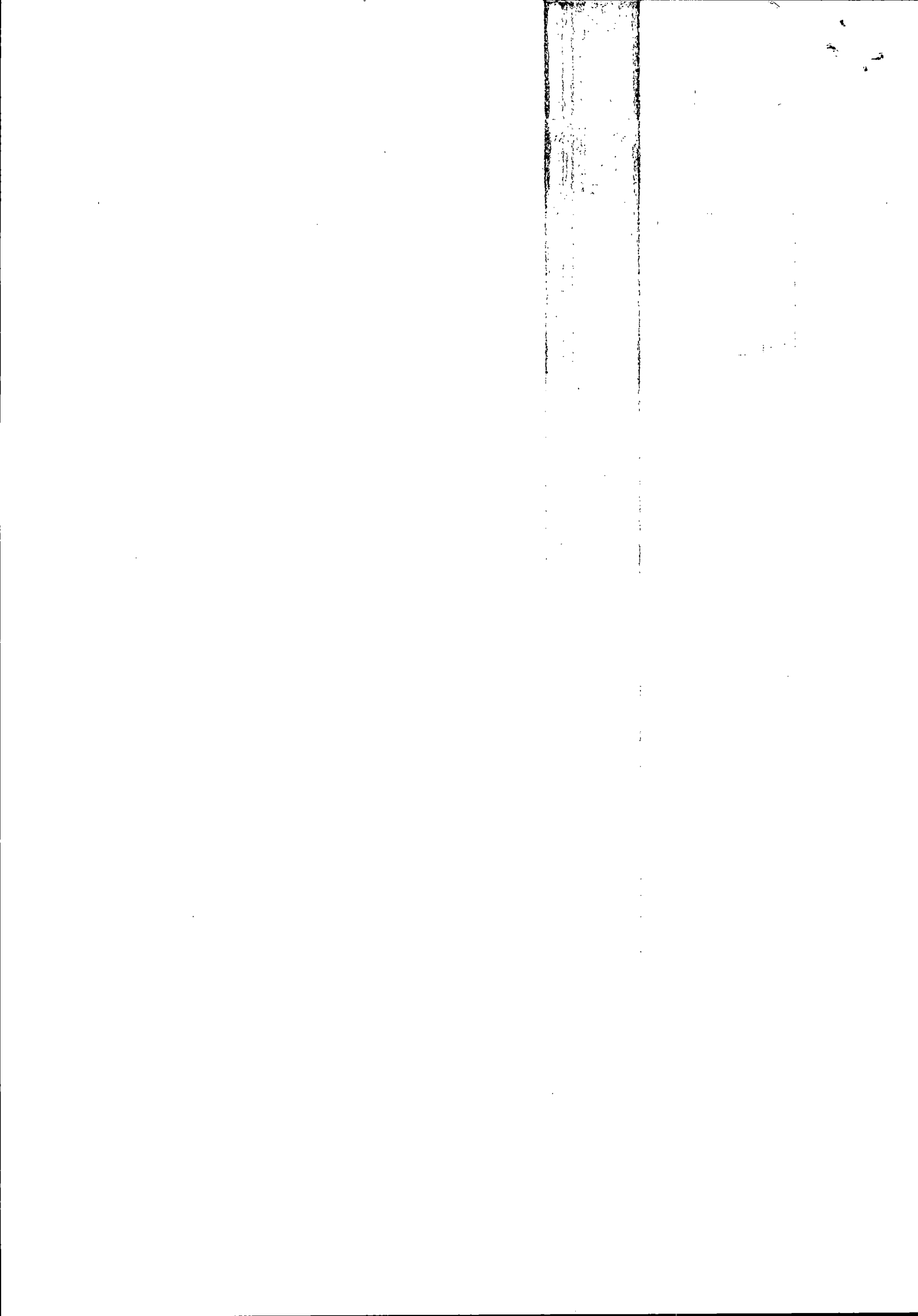
Tomasz Grybek

Prezes Zarządu Fundacji

fundacja bohatera borysa

Aleja Jana Pawła II 3A/126, 80-462 Gdańsk

KRS: 0000794551 | REGON: 383880642 | NIP: 5842785464

www.fundacjabb.pl | tomek@fundacjabb.pl | 604452424



UPROSZCZONA OFERTA REALIZACJI ZADANIA PUBLICZNEGO

POUCZENIE co do sposobu wypełniania oferty:

Ofertę należy wypełnić wyłącznie w białych pustych polach, zgodnie z instrukcjami umieszczonymi przy poszczególnych polach oraz w przypisach.

Zaznaczenie gwiazdką, np.: „pobieranie*/niepobieranie**” oznacza, że należy skreślić niewłaściwą odpowiedź, pozostawiając prawidłową. Przykład: „pobieranie*/niepobieranie**”.

I. Podstawowe informacje o złożonej ofercie

1. Organ administracji publicznej, do którego jest adresowana oferta	URZĄD MARSZAŁKOWSKI WOJEWÓDZTWA POMORSKIEGO W GDAŃSKU
2. Rodzaj zadania publicznego ¹⁾	Ochrona i promocja zdrowia, w tym działalności leczniczej w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 991 z późn. zm.).

II. Dane oferenta(-tów)

1. Nazwa oferenta(-tów), forma prawna, numer w Krajowym Rejestrze Sądowym lub innej ewidencji, adres siedziby, strona www, adres do korespondencji, adres e-mail, numer telefonu	
Fundacja Bohatera Borysa, Fundacja, KRS 0000794551, Al. Jana Pawła II 3A/126, 80-462 Gdańsk, www.fundacjabb.pl, Al. Jana Pawła II 3A/126, 80-462 Gdańsk, tojest@fundacjabb.pl, 604452424	
2. Dane osoby upoważnionej do składania wyjaśnień dotyczących oferty (np. imię i nazwisko, numer telefonu, adres poczty elektronicznej)	Tomasz Grybek, Prezes Zarządu Fundacji, 604452424, tomek@fundacjabb.pl

III. Zakres rzeczowy zadania publicznego

1. Tytuł zadania publicznego	Świadomość kluczem do diagnozy, czyli Jazz4Rare 2024 w Światowy Dzień Chorób Rzadkich.			
2. Termin realizacji zadania publicznego ²⁾	Data rozpoczęcia	24.02.2024	Data zakończenia	24.02.2024
3. Syntetyczny opis zadania (wraz ze wskazaniem miejsca jego realizacji)				
<p>Co roku, w ostatni dzień lutego (najrzadziej występujący dzień w roku) przypada Światowy Dzień Chorób Rzadkich (ang. <i>Rare Disease Day, RDD</i>). Wszystkie działania podejmowane w ramach RDD mają na celu budowanie coraz większej świadomości społecznej nt. chorób rzadkich oraz wyzwań stojących przed osobami i rodzinami nimi dotkniętymi. Warto w tym miejscu wskazać, że wg danych statystycznych Polsce żyje od 2 do 3 milionów osób z chorobami rzadkimi, a około połowa z nich to dzieci, z których 30% nie osiągnie 5. roku życia. Jednocześnie wg danych ankietowych średni czas ustalania prawidłowej diagnozy choroby rzadkiej wynosi 7 - 8 lat, w trakcie których osoby, w skrajnych przypadkach, słyszą do 10 błędnych diagnoz.</p> <p>Dlatego tak ważna jest budowa świadomości społecznej osób nt. chorób rzadkich i ich ekosystemu społecznego oraz medycznego. Równolegle, należy zauważyć, że zgodnie z konkluzją Heberta A. Simona mówiącą, że „bogactwo informacji powoduje ubóstwo uwagi” istotnym jest, aby tak ważną sferę społeczną budować we współczesny (dostosowany do odbiorcy) i wyróżniający się sposób, który będzie skutecznie zabiegał o uwagę potencjalnych odbiorców.</p> <p>Mając powyższe na względzie, jak również w oparciu o dotychczasowe doświadczenia (opisane w pkt. III ppkt. 5 niniejszej oferty), podjęto decyzję o realizacji działań statutowych Fundacji, tj. budowy świadomości społecznej nt. chorób rzadkich i wyzwań stojących przed osobami nimi dotkniętymi poprzez organizację koncertu jazzowego Jazz4Rare. Jest to wydarzenie artystyczne, które będzie dedykowane refleksji nt. chorób rzadkich i wyzwań stojących przed osobami nimi dotkniętymi.</p> <p>Wydarzenia z cyklu Jazz4Rare organizowana są przez Fundację od 2020 roku, zawsze w ostatni weekend lutego i również zawsze w Muzeum Emigracji w Gdyni (w ramach obchodów Światowego Tygodnia i Dnia Chorób Rzadkich – www.rarediseaseday.org). W tym roku Jazz4Rare 2024 odbędzie się 24 lutego b.r. (sobota) w Muzeum Emigracji w Gdyni (ul. Polska 1, Gdynia) w godzinach 18:00 – 21:00.</p>				

Udział w koncercie, jak również transmisja online, zawsze były i są nieodpłatne.

Wydarzenie otworzy **krótkie wystąpienie prof. Marii Mazurkiewicz-Bełdzińskiej**, Przewodniczącej Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Neurologów Dziecięcych, specjalistki neurologii dziecięcej zajmującej się na co dzień diagnozowaniem i leczeniem dzieci z chorobami rzadkimi. W dalszej części **wystąpią Artyści jazzowi**, którzy poprzez swoją muzykę chcą zwrócić uwagę na problematykę chorób rzadkich w Polsce i Europie. W tym roku zaproszenie Fundacji przyjęli Magda Kuraś Quintet (pomorski zespół) oraz światowej sławy zespół jazzowy Marcin Wasilewski Trio, które w tym roku obchodzi 30-lecie działalności artystycznej. Koncert Jazz4Rare 2024 będzie elementem obchodów tego zacnego jubileuszu zespołu. Powyższe niewątpliwie wzmocni przekaz informacyjno-promocyjny w Polsce i Europie, co niewątpliwie przyczyni się do realizacji celu podstawowego zadania, tj. budowania świadomości społecznej nt. chorób rzadkich oraz potrzeb osób żyjących z chorobami rzadkimi.

Wydarzenie poprzez **transmisję online** na platformie streamingowej będzie dostępne nie tylko dla widzów w Muzeum Emigracji, ale także dla osób z Polski oraz Europy. W trakcie Wydarzenia na ekranach będą wyświetlane informacje nt. Światowego Tygodnia i Dnia Chorób Rzadkich, a Konferansjer prowadzący koncert będzie informował o idei przyświecającej spotkaniu.

W tygodniu poprzedzającym Wydarzenie zaplanowano kampanię promującą Wydarzenie w pojazdach komunikacji miejskiej w Gdyni oraz zaplanowano kilka publikacji w przestrzeni wirtualnej.

Wydarzenie objęte jest **Patronatem Honorowym** Marszałka Województwa Pomorskiego i Prezydenta Gdyni. **Patronat Medialny** zapewniają magazyn Jazz Forum, portal internetowy trójmiasto.pl i serwis branżowy Jazzpress.

¹⁾ Rodzaj zadania zawiera się w zakresie zadań określonych w art. 4 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. z 2018 r. poz. 450, z późn. zm.).

²⁾ Termin realizacji zadania nie może być dłuższy niż 90 dni.

4. Opis zakładanych rezultatów realizacji zadania publicznego

Nazwa rezultatu	Planowany poziom osiągnięcia rezultatów (wartość docelowa)	Sposób monitorowania rezultatów / źródło informacji o osiągnięciu wskaźnika
Realizacja koncertu Jazz4Rare 2024	1 koncert	Dokumentacja fotograficzna
Liczba osób biorących udział w wydarzeniu	100 osób	Dokumentacja z systemu biletowego
Liczba plakatów wyeksponowanych w pojazdach komunikacji miejskiej	100 plakatów	Zaświadczenie z Zarządu Transportu Miejskiego w Gdyni (ZTM Gdynia)

5. Krótka charakterystyka Oferenta, jego doświadczenia w realizacji działań planowanych w ofercie oraz zasobów, które będą wykorzystane w realizacji zadania

Fundacja swoje działania w zakresie budowania świadomości społecznej nt. chorób rzadkich i wyzwań stojących przed osobami żyjącymi z nimi prowadzi od 2016 roku, najpierw jako nieformalna oddolna inicjatywa społeczna, a następnie jako rejestrowa fundacja. Od początku jej funkcjonowania aktywność ta ma charakter innowacyjny, ukierunkowany na właściwie zaadresowane działania, które w nieoczywisty sposób docierają do potencjalnych odbiorców i zapraszają ich do świadomej oraz rozważnej refleksji. Na powyższą aktywność składa się m. in. **8 edycji konferencji popularno-naukowej pt. Urodziny Bohatera Borysa** (www.urodzinybb.pl), w ramach których **wy ogłoszono łącznie 38 wykłady i zorganizowano 8 warsztatów psychologicznych dla dzieci**, a które zgromadziły **łącznie ponad 1100 osób i setki dzieci**. Zaproszeni Mówcy biorący udział w konferencjach, to uznani w Polsce i Europie specjaliści z dziedziny nauk medycznych i społecznych z wiodących ośrodków naukowych i klinicznych w Polsce. Byli to m. in. prof. prof. Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska, Natasza Kosakowska-Berezecka, Jerzy Bralczyk, Zbigniew Izdebski, Krzysztof Kałwak, Stanisław Kowalik, Janusz Limon, Cezary Obracht-Prondzyński, Joanna Renke, Tomasz Smiatacz, Jolanta Wierzba, i wielu innych.

Równoległe, Fundacja poszerzając grono swoich potencjalnych odbiorców działań, **opracowała koncepcję Wystawy i zaprosiła 16 Artystów z całej Polski, którzy w ramach Projektu „Zrozumieć Bohatera” przedstawili**

swoje artystyczne wizje małych Wielkich Bohaterów, czyli dzieci zmagających się z chorobami rzadkimi. Wystawa również spotkała się z bardzo dobrym odbiorem wśród osób odwiedzających, a była ona prezentowana m. in. w trakcie inauguracji działalności Centrum Chorób Rzadkich Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego w Gdańsku, na indywidualnej wystawie Galerii Sztuka Wyboru w Gdańsku czy w trakcie Gdańskich Targów Książki, a także była wyeksponowana w przestrzeni miejskiej w Parku Oliwskim w Gdańsku.

Ponadto, Fundacja dotychczas zorganizowała również cztery edycje koncertu Jazz4Rare (w latach 2020 - 2023), które zgromadziły łącznie ponad 700 osób, (m. in. roku ubiegłym ponad 300 osób) w Muzeum Emigracji w Gdyni i kolejne setki osób przed ekranami w trakcie transmisji online w Polsce i Europie. Koncert każdorazowo spotkał się z bardzo dobrym odbiorem merytorycznym i artystycznym, co przyczyniło się niewątpliwie do wzmocnienia świadomości społecznej zarówno wśród uczestników Wydarzenia, jak również innych osób, odbiorców informacji prasowych i medialnych.

Warto także w tym miejscu wskazać, że Fundacja posiada zasoby merytoryczne i kompetencyjne do sprawnej organizacji Wydarzenia. Fundację współtworzy Rada Programowa, w której zasiadają zarówno eksperci w dziedzinie nauk medycznych i chorób rzadkich, jak również sztuk muzycznych (wykładowcy i absolwenci Akademii Muzycznej w Gdańsku). Dodatkowo, niezależna Rada Fundacji sprawuje stały nadzór na prawidłowością realizacji działalności statutowej Fundacji, a sprawozdawczość finansowo-księgową realizowana jest przez zewnętrzne biuro rachunkowe.

IV. Szacunkowa kalkulacja kosztów realizacji zadania publicznego

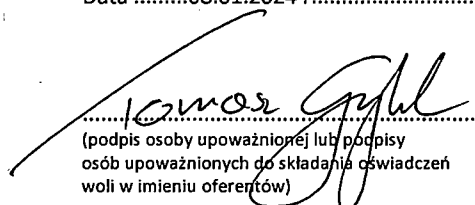
Lp.	Rodzaj kosztu	Wartość PLN	Z dotacji	Z innych źródeł
1.	Wynagrodzenie Artysty 1	17220	0	17220
2.	Wypożyczenie fortepianu wraz transportem i strojeniem	5535	0	5535
3.	Wynagrodzenie Artysty 2	2200	0	2200
4.	Realizacja techniczna koncertu i transmisji online (m.in. nagłośnienie, oświetlenie, inżynieria dźwięku i obrazu, realizacja transmisji, scena itp.)	17500	9500	8000
5.	Koszty promocji i administracji	2000	0	2000
Suma wszystkich kosztów realizacji zadania		44455	9500	34955

V. Oświadczenia

Oświadczam(-my), że:

- 1) proponowane zadanie publiczne będzie realizowane wyłącznie w zakresie działalności pożytku publicznego oferenta(-tów);
- 2) pobieranie świadczeń pieniężnych będzie się odbywać wyłącznie w ramach prowadzonej odpłatnej działalności pożytku publicznego;
- 3) oferent* / oferenci* składający niniejszą ofertę nie zalega(-ją)* / zalega(-ją)* z opłacaniem należności z tytułu zobowiązań podatkowych;
- 4) oferent* / oferenci* składający niniejszą ofertę nie zalega(-ją)* / zalega(-ją)* z opłacaniem należności z tytułu składek na ubezpieczenia społeczne;
- 5) dane zawarte w części II niniejszej oferty są zgodne z Krajowym Rejestrem Sądowym* /inną właściwą ewidencją*;
- 6) wszystkie informacje podane w ofercie oraz załącznikach są zgodne z aktualnym stanem prawnym i faktycznym;
- 7) w zakresie związanym ze składaniem ofert, w tym z gromadzeniem, przetwarzaniem i przekazywaniem danych osobowych, a także wprowadzaniem ich do systemów informatycznych, osoby, których dotyczą te dane, złożyły stosowne oświadczenia zgodnie z przepisami o ochronie danych osobowych.

Data08.01.2024 r.....


.....
(podpis osoby upoważnionej lub podpisy
osób upoważnionych do składania oświadczeń
woli w imieniu oferentów)