



## PROJEKTY UCHWAŁ DOTYCZĄCYCH ZMIAN W STATUCIE PTWM:

### **Uchwała nr XX XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą 14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Statut Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w ten sposób, że po § 16a zostaje dodany § 16b w brzmieniu:

„§ 16b.

1. Z uwagi na to, że osoby chore na mukowiscydozę często wymagają stałej i bezpośredniej opieki swoich rodziców i opiekunów, dla umożliwienia takiej stałej i bezpośredniej opieki, Towarzystwo zapewnia swoim członkom będącym rodzicami lub opiekunami osób chorych na mukowiscydozę możliwość uczestnictwa w Walnym Zebraniu Członków oraz głosowania nad uchwałami za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej. W przypadku osób chorych wybranych do Zarządu Głównego, Głównej Komisji Rewizyjnej oraz Głównego Sądu Koleżeńskiego Towarzystwo zapewnia tym osobom możliwość uczestnictwa w posiedzeniach wskazanych władz oraz głosowania w sprawach będących przedmiotem posiedzeń za pośrednictwem środków komunikacji elektronicznej.
2. Postanowienia ust. 1 stosuje się odpowiednio do Oddziału.”.

*Ilość oddanych głosów:* .....  
*- głosów „za”:* .....  
*- głosów: „przeciw”:* .....  
*- głosów „wstrzymujących się”:* .....

### **Uchwała nr XX XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą 14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Statut Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w ten sposób, że w § 21 po ust. 7 zostaje dodany ust. 8 w brzmieniu:

„8. Członkowie, którzy są rodzicami lub opiekunami osób chorych na mukowiscydozę, są uprawnieni do udziału w Walnym Zebraniu Członków, w tym do głosowania (również tajnego), przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej. Szczegółowe zasady takiego trybu uczestnictwa, w tym wymogi dotyczące środków technicznych przeznaczonych do głosowania, zostaną określone w stosownym regulaminie uchwalonym przez Zarząd Główny Towarzystwa.”.

*Ilość oddanych głosów:* .....  
*- głosów „za”:* .....  
*- głosów: „przeciw”:* .....  
*- głosów „wstrzymujących się”:* .....

### **Uchwała nr XX XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą**

ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój, tel. 18 267 60 60 wew. 331, 342, e-mail: poczta@ptwm.org.pl, NIP: 7350027693, REGON: 001280740, KRS: 0000064892, Bank: PKO BP S.A. o/Rabka-Zdrój [PLN]: 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473, BIC (SWIFT): BPKOPLPW, [EUR]: PL 84 1020 3466 0000 9802 0007 0128

**14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Statut Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w ten sposób, że § 23 ust. 1 otrzymuje brzmienie:

„1. Uchwały Walnego Zebrania Członków Towarzystwa zapadają przy obecności co najmniej 30 członków zwyczajnych i honorowych Towarzystwa, zwykłą większością głosów oddanych, z wyjątkiem przypadków, w których Statut przewiduje inne zasady podejmowania uchwał. Uchwały są podejmowane w głosowaniu jawnym, chyba że Statut stanowi inaczej.”.

*Ilość oddanych głosów:* .....  
- *głosów „za”:* .....  
- *głosów: „przeciw”:* .....  
- *głosów „wstrzymujących się”:* .....

**Uchwała nr XX  
XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą  
14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą uchwała tekst jednolity Statutu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w brzmieniu, który stanowi Załącznik nr 1 do niniejszej Uchwały.

*Ilość oddanych głosów:* .....  
- *głosów „za”:* .....  
- *głosów: „przeciw”:* .....  
- *głosów „wstrzymujących się”:* .....

**PROJEKT UCHWAŁY DOTYCZĄCEJ ZMIAN W REGULAMINIE OBRAD WALNEGO ZEBRANIA CZŁONKÓW PTWM:**

**Uchwała nr XX  
XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą  
14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą uchyla Regulamin Obrad Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą przyjęty uchwałą nr 7 przez XIV WZC PTWM w dniu 1 czerwca 2013 r. i uchwała Regulamin Obrad Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w brzmieniu, który stanowi Załącznik do niniejszej uchwały.

*Ilość oddanych głosów:* .....  
- *głosów „za”:* .....  
- *głosów: „przeciw”:* .....  
- *głosów „wstrzymujących się”:* .....

**PROJEKTY UCHWAŁ DOTYCZĄCYCH ZMIAN W REGULAMINIE WEWNĘTRZNYM PTWM –  
PROWADZENIE SUBKONT:**

**Uchwała nr XX  
XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą  
14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Regulamin Wewnętrznego PTWM- Prowadzenie Subkont w ten sposób, że w pkt. 8 ppkt. 1 lit. h) otrzymuje brzmienie:

**„h) dofinansowanie zakupu lub naprawy komputera wraz z oprogramowaniem oraz tzw. urządzeniami peryferyjnymi (np. klawiatura, monitor, mysz, drukarka, itp.)– nie częściej niż raz na 5 lat, oraz dofinansowanie zakupu telefonu do kwoty 2000 zł – nie częściej niż raz na 3 lata, przy czym w zakresie nie więcej niż ½ środków zgromadzonych na subkoncie na dzień wpłynięcia wniosku;”.**

*Ilość oddanych głosów:* .....

- głosów „za”: .....

- głosów: „przeciw”: .....

- głosów „wstrzymujących się”: .....

**Uchwała nr XX  
XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą  
14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Regulamin Wewnętrznego PTWM- Prowadzenie Subkont w ten sposób, że w pkt. 8 ppkt. 1 lit. k) otrzymuje brzmienie:

**„k) dofinansowanie pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej dla rodziców, opiekunów prawnych chorego oraz rodzeństwa chorego pozostającego na utrzymaniu rodziców/opiekunów prawnych chorego w związku z mukowiscydozą, przy czym w chwili pokrywania wskazanych kosztów nie może być na nie przeznaczone więcej niż 1/4 środków zgromadzonych na subkoncie na dzień wpłynięcia wniosku;”;**

*Ilość oddanych głosów:* .....

- głosów „za”: .....

- głosów: „przeciw”: .....

- głosów „wstrzymujących się”: .....

**Uchwała nr XX  
XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą  
14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Regulamin Wewnętrznego PTWM- Prowadzenie Subkont w ten sposób, że punkt 18 otrzymuje brzmienie:

„18. Zgromadzone na subkoncie środki finansowe są dostępne dla Beneficjenta w następujący sposób:

- a. W przypadku zwrotu kosztów na podstawie oryginałów faktur wystawionych na Beneficjenta lub Opiekuna oraz pisemnego wniosku o wypłatę środków. Paragon nie stanowi podstawy do zwrotu kosztów, chyba że zawiera nr PESEL Beneficjenta; lub
- b. W przypadku zwrotu kosztów przejazdu na podstawie pisemnego wniosku o wypłatę środków, zawierającego oświadczenie Beneficjenta lub Opiekuna o liczbie przejechanych kilometrów, terminie i celu przejazdu oraz ewentualnych oryginałów potwierdzeń za opłaty autostradowe i parkingi. W przypadku wizyty w ośrodkach leczniczych wymagane jest potwierdzenie wizyty.

Wypłata środków z subkonta następuje po dokonanej przez Zarząd Główny PTWM weryfikacji wskazanych powyżej dokumentów pod kątem ich zgodności z punktem 6. Przedkładane dokumenty finansowe i wnioski o refundację nie mogą budzić żadnych wątpliwości pod względem rzetelności, oryginalności oraz poprawności merytorycznej. Zarząd Główny PTWM jest uprawniony, przed wypłatą środków, do zażądania od Beneficjenta dodatkowych dokumentów lub wyjaśnień umożliwiających sprawdzenie, czy wydatkowane środki objęte wnioskiem o refundację z subkonta zostały przeznaczone na cele wskazane w punkcie 6. W takim przypadku wydanie decyzji w zakresie pokrycia przez PTWM poniesionych kosztów zostaje wstrzymane do czasu przedłożenia stosownych wyjaśnień. Zarząd Główny może również odmówić wypłaty z subkonta 1,5%/subkonta darowizn, jeżeli przedstawione rachunki, faktury VAT lub oświadczenia Beneficjenta/Opiekuna budzą wątpliwości, co do ich merytorycznej rzetelności, oryginalności i celowości ponoszonych kosztów, lub nie odpowiadają pod względem formalnym wymogom określonym w niniejszym Regulaminie. W przypadku wniosku o pokrycie kosztów związanych z przejazdem samochodem podlegającym finansowaniu z subkonta, zgodnie z punktem 6, koszty te zostaną pokryte wyłącznie na podstawie stosownego oświadczenia, o którym jest mowa pod lit. b).

PTWM refunduje wydatki Beneficjenta do wysokości środków zgromadzonych na jego subkoncie.”.

*Ilość oddanych głosów:* .....

- *głosów „za”:* .....

- *głosów: „przeciw”:* .....

- *głosów „wstrzymujących się”:* .....

**Uchwała nr XX**  
**XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą**  
**14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Regulamin Wewnętrznego PTWM- Prowadzenie Subkont w ten sposób, że punkt 19 otrzymuje brzmienie:

„19. Środki finansowe z subkont są wypłacane:

- a) w przypadku wskazanym w punkcie 18 lit. a) i b) Regulaminu – Beneficjentowi, w sposób wskazany przez niego we wniosku o refundację środków z subkonta, nie później niż w terminie 14 dni licząc od daty otrzymania przez PTWM kompletnego wniosku z dokumentami, z tym jednak zastrzeżeniem, że termin ten może być wydłużony, gdy będzie konieczne dokonanie dodatkowej weryfikacji dokumentów opisanych w punkcie 18 Regulaminu pod kątem ich zgodności z punktem 8 Regulaminu.

- b) w przypadku wskazanym w punkcie 18 lit. b) Regulaminu – w kwocie zryczałtowanej stanowiącej iloczyn stawki za 1 kilometr przebiegu pojazdu określonej w przepisach wydanych na podstawie art. 34a ust. 2 ustawy z dnia 6 września 2001 r. o transporcie drogowym (Dz. U. z 2022 r. poz. 180 i 209), w wysokości obowiązującej w dacie podróży (a przy tym w wysokości zgodnej ze stawką właściwą dla wykorzystanego na ten cel środka transportu i pojemności jego silnika), i liczby przejechanych kilometrów, na podstawie wniosku (formularz wniosku stanowi załącznik nr 5 do Regulaminu), o którym mowa w punkcie 18 lit. b) Regulaminu.”.

*Ilość oddanych głosów:* .....

- *głosów „za”:* .....

- *głosów: „przeciw”:* .....

- *głosów „wstrzymujących się”:* .....

**Uchwała nr XX**  
**XXV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą**  
**14 czerwca 2024 r.**

XXV Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą postanawia zmienić Regulamin Wewnętrzny PTWM- Prowadzenie Subkont w ten sposób, że punkt 23 zostaje uchylony.

Punkt 23 /uchylony/

*Ilość oddanych głosów:* .....

- *głosów „za”:* .....

- *głosów: „przeciw”:* .....

- *głosów „wstrzymujących się”:* .....