

**„PROWADZENIE SUBKONT”****REGULAMIN WEWNĘTRZNY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI z MUKOWISCYDOZĄ (dalej: Regulamin)  
w treści uchwalonej przez XXIV Walne Zebranie Członków uchwałą ..... z dnia 26.05.2023 r.**

1. Regulamin określa zasady udzielania przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (zwane dalej również: **PTWM**), w ramach działalności statutowej, pomocy chorym na mukowiscydozę w formie prowadzenia subkont: SUBKONTO 1,5% i/lub SUBKONTO DAROWIZN (SUBKONTO 1,5% i SUBKONTO DAROWIZN będą dalej łącznie nazywane: **subkontami**, a odrębnie: **subkontem**).
2. Środki przekazywane Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą jako wpłaty na subkonta na rzecz osób chorych na mukowiscydozę w ramach odpisu 1,5% podatku dochodowego oraz przez osoby fizyczne i prawne w ramach darowizn są własnością PTWM, które jest ich wyłącznym dysponentem.
3. Wsparcie udzielane przez PTWM chorym na mukowiscydozę w zakresie możliwości korzystania ze środków zgromadzonych na subkontach stanowi formę pomocy społecznej, która jest realizowana zgodnie ustawą z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (dalej: **ustawa o pomocy społecznej**). Regulamin służy ustaleniu zasad i warunków pokrywania kosztów i wydatków związanych z zaspokajaniem indywidualnych potrzeb beneficjentów, o których mowa w ustawie o pomocy społecznej, w tym w szczególności kosztów i wydatków związanych z leczeniem, rehabilitacją, przeprowadzaniem operacji, zakupem lekarstw i sprzętu medycznego, poprawą warunków socjalno-bytowych, rozwojem intelektualnym, psychicznym i fizycznym.
4. Zarząd Główny PTWM, na pisemny wniosek osoby chorej na mukowiscydozę (zwanej dalej **Beneficjentem**) otwiera dla Beneficjenta subkonta: SUBKONTO 1,5% i/lub SUBKONTO DAROWIZN (SUBKONTO 1,5% i SUBKONTO DAROWIZN będą dalej łącznie nazywane subkontami) oraz prowadzi ich obsługę. Beneficjentów, którzy nie posiadają pełnej zdolności do czynności prawnych, w zakresie czynności związanych z subkontami reprezentują ich przedstawiciele ustawowi.
5. Subkonta są prowadzone indywidualnie dla jednego Beneficjenta, przy czym możliwe jest prowadzenie subkont wspólnych dla małoletniego chorego rodzeństwa, z zastrzeżeniem postanowień punktu 25 Regulaminu.
6. Na SUBKONTO 1,5% przyjmowane są odpisy 1,5% podatku dochodowego przekazywane PTWM na podstawie imiennego wskazania przez podatnika osoby chorej na mukowiscydozę na właściwym formularzu PIT. W przypadku wskazania przez urząd skarbowy przy jednej wpłacie odpisu podatku danych rodzeństwa chorego na mukowiscydozę, jeżeli dla każdego z tych chorych są prowadzone odrębne SUBKONTA 1,5%, przekazane przez urząd środki zostaną podzielone w równych częściach pomiędzy wszystkie SUBKONTA 1,5% posiadane przez to rodzeństwo.
7. Na SUBKONCIE DAROWIZN mogą być gromadzone darowizny finansowe ze wskazaniem przez darczyńcę chorego na mukowiscydozę, dla którego prowadzone jest takie SUBKONTO. W przypadku wskazania przez darczyńcę przy jednej wpłacie darowizny finansowej danych rodzeństwa chorego na mukowiscydozę, jeżeli dla każdego z tych chorych są prowadzone odrębne SUBKONTA DAROWIZN, przekazane środki zostaną podzielone w równych częściach pomiędzy wszystkie subkonta posiadane przez to rodzeństwo.
8. Środki finansowe zgromadzone na subkontach mogą być wykorzystywane wyłącznie na następujące cele:
  - 8.1. w zakresie środków zgromadzonych na SUBKONCIE 1,5%:
    - a) **Leczenie** wszelkich schorzeń chorego na mukowiscydozę oraz pokrycie (zwrot) wydatków związanych z leczeniem, w tym na: zakup leków, środków dezynfekcyjnych, pomoc psychologiczną, pokrycie kosztów badań diagnostycznych, pokrycie kosztów dojazdów do ośrodków leczniczych i kosztów parkingów związanych z pobytem na leczeniu oraz koniecznych kosztów pobytu osoby chorej i jednego opiekuna towarzyszącego osobie chorej podczas jej leczenia; pokrycie kosztów posiłków podczas leczenia szpitalnego chorego oraz jednego opiekuna;
    - b) **Rehabilitację** wszelkich schorzeń chorego na mukowiscydozę, w tym: zakup urządzeń rehabilitacyjnych, medycznych i sportowych, nabycie karnetów na zajęcia sportowe, pokrycie kosztów dojazdów do ośrodków rehabilitacyjnych, kosztów turnusów i obozów rehabilitacyjnych i sportowych dla chorego i jednego opiekuna (przy czym opiekunowi pokrywa się jedynie nocleg z wliczonym wyżywieniem), kosztów dojazdu na turnusy i obozy rehabilitacyjne i sportowe, wynagrodzenie fizjoterapeuty, wynagrodzenie trenerów sportowych i personalnych; pokrycie kosztów najmu, naprawy, konserwacji i ubezpieczenia sprzętów rehabilitacyjnych i medycznych;

- c) **zakup środków i urządzeń wspomagających leczenie:** np. środków specjalnego przeznaczenia dietetycznego, preparatów ziołowych, witaminowych, olejów podnoszących kaloryczność posiłków, uzasadnionych ze względu na stan zdrowia środków: higienicznych i środków pielęgnacyjnych, lodówki do przechowywania leków, **nawilżacza, oczyszczacza powietrza;**
- d) **zakup artykułów spożywczych według zaleceń lekarza lub dietetyka ze względu na wskazania zdrowotne, w szczególności związane z cukrzycą, alergią, po zabiegach operacyjnych;**
- e) w przypadku zakupów w aptece internetowej / sklepie internetowym refundacja obejmuje również pokrycie kosztów przesyłki;
- f) **pokrycie kosztów wyjazdów klimatycznych o charakterze zdrowotnym dla chorego i jednego opiekuna,** takich jak: koszty dojazdów, koszty noclegu, wyżywienie tylko wtedy, gdy jest wliczone w cenę pobytu, **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, a także z tym ograniczeniem, że jako wyjazd klimatyczny o charakterze zdrowotnym będzie traktowany taki, który będzie obejmował nie mniej niż 6 kolejnych noclegów;**

oraz – na pisemny **lub wysłany mailowo** wniosek Beneficjenta, wyłącznie pod warunkiem wcześniejszej, **pisemnej lub mailowej** akceptacji wydatków z subkonta przez Zarząd Główny PTWM, na poniższe cele:

- g) **aktywizację zawodową** chorego na mukowiscydozę w zakresie pokrycia kosztów edukacji chorego, w tym opłat za przedszkole, szkoły, studia, kursy/szkolenia/sekcje podnoszące kwalifikacje Beneficjenta;
- 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, przy czym w zakresie nie więcej niż ½ środków zgromadzonych na subkoncie na dzień wpłynięcia wniosku;**
- i) **dofinansowanie adaptacji mieszkań** dla potrzeb chorego na mukowiscydozę – konieczne przedstawienie kosztorysu określającego zakres prac i ich przybliżoną wartość;
- j) **poszerzanie wiedzy na temat mukowiscydozy** przez chorego na mukowiscydozę lub jego opiekuna w zakresie pokrycia kosztów uczestnictwa w konferencjach i szkoleniach dotyczących mukowiscydozy, zakupu literatury branżowej.
- k) **dofinansowanie pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej dla rodziców albo 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;**

## 8.2. w zakresie środków zgromadzonych na SUBKONCIE DAROWIZN:

- a) **wszystkie wydatki wymienione w punkcie 8 pkt. 8.1. lit. a) – k), a także:**
- b) **dofinansowanie przygotowania materiałów informacyjnych (np. ulotki, plakaty)** do indywidualnych zbiorów środków na subkonta;
- c) **inne działania zmierzające do poprawy jakości życia chorego na mukowiscydozę, mieszczące się w celach statutowych PTWM,** tj. środki z subkonta mogą być przeznaczone na pokrycie kosztów poprawy warunków socjalno-bytowych Beneficjenta. Zalicza się tu koszty związane z poprawą bytu materialnego, zdrowia i higieny Beneficjenta, o ile związane są z zaspokajaniem indywidualnych potrzeb Beneficjenta i mieszczą się w zakresie działań związanych z pomocą społeczną. Dofinansowanie wskazanych w niniejszym punkcie wydatków jest możliwe w granicach kwoty 10 000 zł na jeden wydatek, przy czym nie więcej niż ½ środków zgromadzonych na subkoncie **na dzień wpłynięcia wniosku,** na pisemny wniosek Beneficjenta, wyłącznie pod warunkiem wcześniejszej, pisemnej **lub mailowej** akceptacji wydatków z subkonta przez Zarząd Główny PTWM.

9. Do założenia SUBKONTA 1,5% oraz SUBKONTA DAROWIZN konieczne jest złożenie w PTWM następujących dokumentów:
- a) pisemnego wniosku o otwarcie SUBKONTA 1,5% i/lub SUBKONTA DAROWIZN (załącznik nr 1 do Regulaminu), wraz ze wskazaniem adresu poczty elektronicznej (mailowego), jako adresu służącego do: założenia profilu użytkownika w module subkont, bieżących kontaktów z Beneficjentem w sprawach związanych z prowadzeniem jego subkonta (lub subkont), przy czym wskazany przez Beneficjenta adres mailowy jest wyłącznym adresem poczty elektronicznej do korespondencji z Beneficjentem w sprawach objętych Regulaminem.
  - b) zaświadczenia lekarskiego potwierdzającego rozpoznanie mukowiscydozy u chorego/chorych (o ile nie zostało wcześniej dostarczone do PTWM), dla którego/których zakładane jest SUBKONTO 1,5% i/lub SUBKONTO DAROWIZN,
  - c) podpisanego Regulaminu (co oznacza zobowiązanie się Beneficjenta lub jego przedstawiciela ustawowego do przestrzegania Regulaminu),
  - d) pisemnej zgody na przetwarzanie danych osobowych w zakresie niezbędnym do prowadzenia subkont (załącznik 2 lub załącznik 3 do Regulaminu).
10. Zarząd Główny PTWM, po otrzymaniu celowych odpisów 1,5% podatku dochodowego przeznaczonych dla chorego na mukowiscydozę nieposiadającego dotychczas SUBKONTA 1,5%, zwróci się listem poleconym wysłanym za potwierdzeniem odbioru do potencjalnego Beneficjenta z propozycją założenia subkonta 1,5%. W piśmie tym Zarząd Główny PTWM prześle Regulamin i poinformuje o konieczności przedstawienia dokumentów, o których mowa w punkcie 9, w terminie miesiąca od dnia otrzymania przez adresata pisma Zarządu Głównego PTWM. Jeżeli we wskazanym terminie potencjalny Beneficjent nie dostarczy do PTWM dokumentów wskazanych w punkcie 9 Regulaminu albo odmówi założenia SUBKONTA 1,5%, odpisy celowe 1,5% podatku dochodowego, które mogłyby zostać zgromadzone na SUBKONCIE 1,5% otwartym na wniosek tego Beneficjenta, zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
11. W przypadku braku możliwości kontaktu z potencjalnym Beneficjentem, o którym mowa w punkcie 10 zd. 1 Regulaminu, pomimo udokumentowanych starań podjętych w tym zakresie, odpisy celowe 1,5% podatku dochodowego, które mogłyby zostać zgromadzone na SUBKONCIE 1,5% otwartym na wniosek tego Beneficjenta, zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
12. Otwarcie właściwego subkonta następuje po otrzymaniu przez sekretariat PTWM dokumentów wskazanych w punkcie 9 Regulaminu.
13. Po otwarciu SUBKONTA 1,5% i/lub SUBKONTA DAROWIZN:
- a) zakładany jest profil użytkownika w module subkont, przy czym do założenia profilu w module subkont niezbędne jest podanie adresu e-mail,
  - b) Beneficjent otrzymuje na adres mailowy informację o założeniu dla niego profilu użytkownika w module subkont oraz instrukcję, która będzie zawierała informacje dotyczące logowania i korzystania z modułu subkont w momencie otwierania subkonta (załącznik nr 6 do Regulaminu).
14. PTWM zaleca rzetelne przedstawianie potrzeb chorego na mukowiscydozę w kontaktach z podatkami i mediami.
15. Założyciel subkonta – PTWM – prowadzi SUBKONTA 1,5% i SUBKONTA DAROWIZN:
- a) imiennie - pod imieniem i nazwiskiem chorego/chorych na mukowiscydozę,
  - b) jawnie - wpisuje i udostępnia Beneficjentowi SUBKONTA 1,5% kwoty przekazanych przez urzędy skarbowe odpisów podatkowych, a Beneficjentowi SUBKONTA DAROWIZN kwoty przekazanych darowizn wraz z datami wpłat oraz kwoty i numery faktur dokumentujących wypływ środków z danego subkonta (w przypadkach określonych w punkcie 18 Regulaminu),
  - c) bez oprocentowania,
  - d) bezpłatnie.
16. Informację o stanie właściwego subkonta Beneficjent może otrzymać telefonicznie, [po uprzedniej weryfikacji rozmówcy](#), lub na stronie internetowej PTWM, przy wykorzystaniu indywidualnych danych logowania określonych w instrukcji, o której mowa w punkcie 13 lit. b) Regulaminu.
17. Środki PTWM zgromadzone na subkontach są wykorzystywane na udzielanie pomocy finansowej dla chorego/chorych na mukowiscydozę, dla którego/których subkonta są założone, przed innymi formami pomocy finansowej udzielanymi przez PTWM. Wydatkowanie środków z subkont będzie następowało w następującej kolejności: 1) środki ze zbiorów publicznych realizowanych na rzecz podopiecznego, 2) środki z darowizn celowych

podlegających rozliczeniu, 3) środki z SUBKONTA 1,5%, 4) środki z pozostałych darowizn, w tym środki z portali fundraisingowych typu: Siepomaga. Jeżeli środki potrzebne Beneficjentowi na cele wskazane w punkcie 8 Regulaminu przekraczają zasoby zgromadzone na jego subkontach, mogą być wypłacone łącznie ze środkami udzielanymi przez PTWM w ramach innych form pomocy.

**18.** Zgromadzone na subkoncie prowadzonym dla Beneficjenta środki finansowe są dostępne dla Beneficjenta na podstawie następujących dokumentów dostarczonych do sekretariatu PTWM:

- a) w przypadku gdy płatności ma dokonać PTWM – oryginału faktury (w tym faktury elektronicznej) wystawionej na płatnika: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą; 34-700 Rabka-Zdrój, ul. Jana Rudnika 3 b; NIP: 735-00-27-693, ze wskazaniem Beneficjenta, którego dotyczy, i jako formy płatności przelewu.  
Faktura musi być opisana przez Beneficjenta lub jego przedstawiciela ustawowego pod względem merytorycznym (np. „leki z tej faktury odebrałam/em i przeznaczyłam/em na własne leczenie/leczenie mojego dziecka, [imię i nazwisko], chorego na mukowiscydozę”); lub
- b) w przypadku zwrotów kosztów poniesionych przez Beneficjenta – pisemnego wniosku o wypłatę środków na podstawie załączonych oryginałów dokumentów, wystawionych na Beneficjenta lub jego przedstawiciela ustawowego. Paragon nie stanowi podstawy do zwrotu kosztów, chyba że zawiera nr PESEL Beneficjenta; lub
- c) w przypadku zwrotu kosztów przejazdu – pisemnego wniosku o wypłatę środków (formularz wniosku stanowi załącznik nr 5 do Regulaminu), zawierającego oświadczenie Beneficjenta lub jego przedstawiciela ustawowego o: pojemności pojazdu, liczbie przejechanych kilometrów, trasie, 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 8 Regulaminu. 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 8 Regulaminu. W takim przypadku wydanie decyzji w zakresie pokrycia przez PTWM poniesionych kosztów zostaje wstrzymane do czasu przedłożenia stosownych wyjaśnień. Zarząd Główny PTWM może również odmówić wypłaty z SUBKONTA 1,5% oraz SUBKONTA DAROWIZN, jeżeli przedstawione rachunki, faktury VAT lub oświadczenia Beneficjenta lub jego przedstawiciela ustawowego 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, koszty te zostaną pokryte wyłącznie na podstawie stosownego oświadczenia, o którym jest mowa pod lit. c).

Jeżeli środki zgromadzone na subkoncie prowadzonym dla Beneficjenta nie pozwalają na pokrycie wnioskowanych wydatków w całości, PTWM refunduje wydatki do wysokości środków zgromadzonych na subkoncie, o czym informuje Beneficjenta.

**19.** Środki finansowe z subkont są wypłacane:

- a) w przypadku wskazanym w punkcie 18 lit. a) Regulaminu – przelewem na konto wystawcy faktury, w terminie wskazanym na dokumencie, a w przypadku gdy faktura dotrze do PTWM po terminie płatności nie później niż w terminie 14 dni od wpłynięcia do PTWM dokumentów;
- b) w przypadku wskazanym w punkcie 18 lit. b) i c) 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.
- c) w przypadku wskazanym w punkcie 18 lit. c) 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. c) Regulaminu.

20. Koszty przelewów i przekazów pocztowych obciążają właściwe subkonto.
21. Faktury i rachunki opłacone w walucie obcej będą przeliczane po średnim kursie sprzedaży danej waluty NBP z dnia poprzedzającego dzień wystawienia faktury/rachunku i wynikające z tych dokumentów kwoty zostaną przekazane Beneficjentowi w walucie polskiej. W szczególnym przypadku, przy braku możliwości ustalenia daty wystawienia biletu komunikacji miejskiej, koszt będzie przeliczany po średnim kursie sprzedaży danej waluty NBP z dnia poprzedzającego wizytę w ośrodku leczenia.
22. Dopuszcza się możliwość dobrowolnego przekazania przez Beneficjenta części lub całości środków zgromadzonych na prowadzonym dla niego subkoncie na:
- a) realizację celów statutowych PTWM lub fundusze celowe utworzone przez PTWM,
  - b) subkonto prowadzone przez PTWM dla innego chorego na mukowiscydozę.

Powyższa dyspozycja wymaga przekazania PTWM stosownego pisemnego oświadczenia Beneficjenta/Beneficjentów.

23. Faktury/rachunki, gdzie jako płatnik jest wskazane PTWM, wystawione w danym roku kalendarzowym Beneficjent jest zobowiązany przesłać do sekretariatu PTWM w celu ich opłacenia i rozliczenia w terminie do 31 stycznia roku następującego po roku, którego ww. dokumenty dotyczą.
24. W przypadku subkont prowadzonych dla jednego chorego na mukowiscydozę, z chwilą osiągnięcia przez niego pełnej zdolności do czynności prawnych, wszelkie czynności związane z prowadzonymi dla niego subkontami będą podejmowane bezpośrednio przez tego chorego. Zarząd Główny PTWM skieruje do każdego pełnoletniego chorego, w terminie dwóch tygodni od osiągnięcia przez niego pełnoletności, pismo z prośbą o podpisanie Regulaminu i złożenie oświadczeń wskazanych w punkcie 9 lit. d) Regulaminu w terminie miesiąca od dnia otrzymania pisma Zarządu. Pismo Zarządu Głównego PTWM zostanie wysłane listem poleconym za potwierdzeniem odbioru. W przypadku złożenia przez chorego pełnoletniego oświadczenia o niewyrażeniu zgody na dalsze prowadzenie dla niego subkont, jak również w przypadku braku spełnienia przez chorego pełnoletniego wymagań wskazanych w piśmie Zarządu Głównego PTWM w wyznaczonym miesięcznym terminie, subkonta prowadzone dla tego chorego zostaną zamknięte po upływie 3 (trzech) miesięcy od daty osiągnięcia pełnoletności przez tego chorego, a środki na nich zgromadzone zostaną przeznaczone na potrzeby tego chorego, zgodnie z punktem 8 Regulaminu, aż do ich wyczerpania, na podstawie stosownych wniosków złożonych bezpośrednio przez tego chorego. W przypadku wpływania do PTWM po dacie zamknięcia dalszych odpisów podatku 1,5% lub darowizn ze wskazaniem chorego, którego subkonta zostały zamknięte, środki te będą przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.

Wysłanie przez Zarząd Główny PTWM do pełnoletniego chorego, dla którego prowadzone jest subkonto, pisma z prośbą o podpisanie Regulaminu i oświadczeń wskazanych w punkcie 9 lit. d) Regulaminu nie jest konieczne, jeżeli przed upływem dwóch tygodni od osiągnięcia przez chorego pełnoletności podpisze on wskazane dokumenty osobiście w sekretariacie PTWM lub prześle takie dokumenty do sekretariatu PTWM.

- W przypadku subkont wspólnych prowadzonych dla rodzeństwa chorego na mukowiscydozę, z chwilą osiągnięcia przez jedno z nich pełnej zdolności do czynności prawnych, stosuje się odpowiednio postanowienia punktu 24 Regulaminu, przy czym dla pełnoletniego chorego zakładane są odrębne subkonta (lub subkonto). Decyzja o sposobie podziału środków zgromadzonych na dotychczasowych subkontach (lub subkoncie) następuje w oparciu o zgodne oświadczenie woli, złożone w formie pisemnej przez chorego pełnoletniego i przedstawiciela ustawowego osoby niepełnoletniej. W piśmie Zarządu Głównego PTWM, o którym mowa w punkcie 24 Regulaminu, zostanie zawarta informacja o konieczności podjęcia decyzji wskazanej w poprzednim zdaniu w terminie miesiąca od otrzymania pisma Zarządu Głównego PTWM, przy czym termin ten liczy się od dnia otrzymania pisma Zarządu Głównego PTWM przez ostatniego z Beneficjentów, dla których prowadzone jest subkonto wspólne. W przypadku braku złożenia przez wszystkich Beneficjentów (dla Beneficjentów małoletnich – przez ich przedstawiciela ustawowego) zgodnego oświadczenia co do sposobu podziału środków zgromadzonych na subkoncie wspólnym w terminie wskazanym w poprzednim zdaniu, wszelkie zgromadzone na takim subkoncie środki zostaną podzielone na równe części dla każdego z rodzeństwa (informacja o takim skutku zostanie zawarta w piśmie Zarządu Głównego PTWM, o którym mowa w punkcie 24 Regulaminu).
25. Chory na mukowiscydozę posiadający pełną zdolność do czynności prawnych, dla którego są prowadzone subkonta, może złożyć w PTWM pisemne oświadczenie (Załącznik nr 4) zawierające:



- a) upoważnienie dla jednej osoby posiadającej pełną zdolność do czynności prawnych, wskazanej z imienia i nazwiska, do: (i) dysponowania środkami finansowymi z jego subkont, (ii) do podjęcia decyzji o sposobie przeznaczenia środków z jego subkont w przypadku śmierci tego chorego, zgodnie punktem 27 Regulaminu,
- b) dyspozycję określającą, zgodnie z punktem 27 Regulaminu, sposób przeznaczenia środków z jego subkont w przypadku śmierci tego chorego, przy czym dyspozycja beneficjenta ma pierwszeństwo przed dyspozycją osoby wskazanej pod lit. a).

Wskazane oświadczenia chorego mają dla PTWM charakter wiążący.

Beneficjent jest uprawniony do zmiany lub odwołania dyspozycji dotyczącej wydatkowania środków z prowadzonego dla niego subkonta złożonej przez osobę wskazaną pod lit. a), do chwili wykonania tej dyspozycji przez PTWM. Oświadczenie Beneficjenta w tym zakresie wymaga formy pisemnej lub mailowej, pod rygorem nieważności.

Udzielenie nowego upoważnienia, o którym jest mowa pod lit. a), oznacza jednocześnie odwołanie wcześniej udzielonego pełnomocnictwa.

26. W przypadku zgonu Beneficjenta, niewykorzystane środki finansowe zgromadzone na prowadzonych dla niego subkontach zostaną przekazane na subkonto lub subkonta chorego na mukowiscydozę rodzeństwa zmarłego (w przypadku większej liczby pozostałego rodzeństwa, w równych częściach). Jeżeli zmarły nie pozostawił chorego rodzeństwa:
- a) środki z jego subkont zostaną wykorzystane zgodnie z pisemną dyspozycją Beneficjenta albo osoby wskazanej w punkcie 26 lit. a) Regulaminu, przy czym środki te mogą być przekazane wyłącznie na:
    - i. realizację celów statutowych PTWM; lub
    - ii. fundusze celowe prowadzone przez PTWM; lub
    - iii. subkonto innego Beneficjenta; lub
    - iv. dofinansowanie pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej dla rodziców, rodzeństwa lub dzieci zmarłego, przez okres 1 roku od śmierci Beneficjenta, na podstawie faktur max. do kwoty 2500 zł na osobę;
    - v. wszystkie wydatki związane z odejściem i uczczeniem pamięci zmarłego Beneficjenta na podstawie faktur łącznie do kwoty 5000 zł;
  - b) pisemna dyspozycja osoby wskazanej w punkcie 26 lit. a) Regulaminu, o której mowa powyżej, musi być złożona w terminie 6 miesięcy od śmierci Beneficjenta (również w zakresie lit. a.iv), przy czym faktury dokumentujące wydatki na pomoc określoną pod lit. a.iv) muszą zostać dostarczone do PTWM do roku od śmierci Beneficjenta, a faktury dokumentujące wydatki określone pod lit. a.v) do 6 miesięcy od śmierci Beneficjenta;
  - c) w przypadku braku pisemnej dyspozycji, o której mowa pod lit. a), albo w przypadku braku przedstawienia faktur dokumentujących wydatki określone pod lit. a.iv) lub a.v) w terminach wskazanych pod lit. b) środki z subkont zostaną przekazane na realizację celów statutowych PTWM, po upływie 6 miesięcy od daty uzyskania przez PTWM informacji o zgonie Beneficjenta, a w przypadku wydatków określonych pod lit. a.iv) po roku od daty uzyskania przez PTWM informacji o zgonie Beneficjenta.
27. W przypadku pisemnie potwierdzonej rezygnacji beneficjenta z dalszego prowadzenia dla niego subkont, zebrane na jego subkontach środki zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
28. Regulamin obowiązuje bezterminowo. Zmiany w jego brzmieniu mogą być wprowadzone uchwałą Walnego Zebrania Członków PTWM. Nowa wersja Regulaminu uwzględniająca uchwalone zmiany będzie publikowana na stronie www PTWM w terminie 5 dni roboczych od daty podjęcia uchwały. Nowa wersja regulaminu może też być wysyłana mailem na podane adresy mailowe lub/i publikowana jako załącznik w module subkont dostępnym z poziomu strony www PTWM lub/i publikowana jako załącznik w module Beneficjenta. Regulamin nie będzie doręczany listownie za potwierdzeniem odbioru. Regulamin będzie wiązał Beneficjentów, jeżeli w terminie 45 dni od uchwalenia zmian nie wniosą pisemnego oświadczenia do PTWM o sprzeciwie wobec uchwalonych zmian.
30. Jeżeli Beneficjent, w terminie wskazanym w punkcie 29 Regulaminu, wyrazi pisemny sprzeciw wobec zmian Regulaminu uchwalonych przez Walne Zebranie Członków PTWM, jego subkonta zostaną zamknięte i nie będą na nie przyjmowane dalsze wpłaty darowizn i odpisów 1,5% podatku dochodowego, a środki zgromadzone na tych subkontach zostaną wykorzystywane na potrzeby tego Beneficjenta, aż do ich wyczerpania, na zasadach wynikających z Regulaminu obowiązującego przed zmianami, których Beneficjent nie zaakceptował. W przypadku

wpłynięcia do PTWM dalszych odpisów 1,5% podatku lub darowizn ze wskazaniem Beneficjenta, którego subkonta zostały zamknięte, środki te będą przeznaczane na realizację celów statutowych PTWM.

31. W kwestiach nieuregulowanych Regulaminem mają zastosowanie przepisy prawa obowiązującego w Polsce, w tym postanowienia ustawy o pomocy społecznej, Kodeksu Cywilnego oraz ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych (w zakresie zwolnienia od podatku dochodowego świadczenia z pomocy społecznej oraz odpisów 1,5% podatku PIT).
32. Załączniki do niniejszego Regulaminu stanowią jego integralną część, z tym jednak zastrzeżeniem, iż Zarząd Główny PTWM jest uprawniony do dokonywania zmian treści tych Załączników w drodze stosownej uchwały lub zarządzenia. Załącznikami tymi są:
  - a) Załącznik nr 1 – wzór wniosku o założenie SUBKONTA 1,5% / SUBKONTA DAROWIZN dla chorego na mukowiscydozę,
  - b) Załącznik nr 2 – zgoda na przetwarzanie danych osobowych pełnoletniego chorego na mukowiscydozę będącego beneficjentem SUBKONTA 1,5% / SUBKONTA DAROWIZN wraz z klauzulą informacyjną RODO,
  - c) Załącznik nr 3 - zgoda na przetwarzania danych osobowych rodzica / opiekuna prawnego na przetwarzanie własnych danych osobowych oraz danych osobowych dziecka chorego na mukowiscydozę na rzecz którego prowadzone jest SUBKONTA 1,5% / SUBKONTA DAROWIZN wraz z klauzulą informacyjną RODO,
  - d) Załącznik nr 4 – wzór upoważnienia dla osoby posiadającej pełną zdolność do czynności prawnych do: (i.) dysponowania środkami finansowymi z jego subkont, (ii.) do podjęcia decyzji o sposobie przeznaczania środków z jego subkont w przypadku śmierci tego chorego,
  - e) Załącznik nr 5 – Wniosek o zwrot kosztów przejazdu,
  - f) Załącznik nr 6 – Instrukcja techniczna dotycząca korzystania z modułów subkont.

Niniejszym oświadczam, że:

- a) zapoznałam/em się z powyższym Regulaminem,
- b) jego postanowienia są dla mnie zrozumiałe,
- c) akceptuję powyższy Regulamin jako warunek otwarcia SUBKONTA 1,5% i/lub SUBKONTA DAROWIZN

.....  
 data i czytelny podpis osoby wnioskującej  
 o otwarcie subkonta 1,5%/subkonta darowizn

Oryginał dokumentu podpisany przez:

1. Przewodniczącego XXIV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą,
2. Sekretarza XXIV Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.