

„PROWADZENIE SUBKONT”
REGULAMIN WEWNĘTRZNY POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI z MUKOWISCYDOZĄ (dalej: Regulamin)
po zmianach wprowadzonych przez XXI Walne Zebranie Członków uchwałą nr 13 i 13b w dniu 25 września 2020 r.

1. Środki przekazywane Polskiemu Towarzystwu Walki z Mukowiscydozą (zwanemu dalej **PTWM**) w ramach odpisu 1% podatku dochodowego oraz przez osoby fizyczne i prawne w ramach darowizn, na rzecz osób chorych na mukowiscydozę, są własnością PTWM, które jest ich wyłącznym dysponentem.
2. Zarząd Główny PTWM, na pisemny wniosek osoby chorej na mukowiscydozę (zwanej dalej Beneficjentem) otwiera dla Beneficjenta subkonta: SUBKONTO 1% i/lub SUBKONTO DAROWIZN (SUBKONTO 1% 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.
3. Subkonta mogą być prowadzone wspólnie dla chorego rodzeństwa, z zastrzeżeniem postanowień punktu 23 poniżej.
4. Na SUBKONTO 1% przyjmowane są odpisy 1% 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%, przekazane przez urząd środki zostaną podzielone w równych częściach pomiędzy wszystkie SUBKONTA 1% posiadane przez to rodzeństwo.
5. 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.
6.
 - 6.1. Środki finansowe zgromadzone na SUBKONCIE 1% mogą być wykorzystane wyłącznie na następujące cele:
 - a. **Leczenie** wszelkich schorzeń chorego na mukowiscydozę oraz pokrycie (zwrot) wydatków związanych z leczeniem, w tym: zakup leków, środków dezynfekcyjnych, pomoc psychologiczna, pokrycie kosztów badań diagnostycznych, pokrycie kosztów dojazdów do ośrodków leczniczych, 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, kosztów dojazdu na turnusy i obozy rehabilitacyjne i sportowe, wynagrodzenie fizjoterapeuty, wynagrodzenie trenera personalnego; 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;
 - d. Zakup artykułów spożywczych po operacji przeszczepienia płuc według zaleceń lekarskich;
 - e. 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;
 - f. w przypadku zakupów w aptece internetowej /sklepie internetowym refundacja obejmuje również pokrycie kosztów przesyłki;

oraz – na pisemny wniosek Beneficjenta, wyłącznie pod warunkiem wcześniejszej, pisemnej 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 komputera wraz z oprogramowaniem – nie częściej niż raz na 5 lat każdorazowo do kwoty 2500 zł, przy czym nie więcej niż ½ środków zgromadzonych na subkoncie;**
- 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.

6.2. Środki finansowe zgromadzone na SUBKONCIE DAROWIZN mogą być wykorzystane wyłącznie na następujące cele:

- a. **wszystkie wydatki wymienione w punkcie 6 a – j, a także**
- b. **dofinansowanie przygotowania materiałów informacyjnych (np. ulotki, plakaty)** do indywidualnych zbiórek 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 1/2 środków zgromadzonych na subkoncie, na pisemny wniosek Beneficjenta, wyłącznie pod warunkiem wcześniejszej, pisemnej akceptacji wydatków z subkonta przez Zarząd Główny PTWM.

7. Do założenia SUBKONTA 1% oraz SUBKONTA DAROWIZN konieczne jest złożenie w PTWM następujących dokumentów:

- a. Pisemnej prośby o otwarcie SUBKONTA 1% i/lub SUBKONTA DAROWIZN.
- b. Zaświadczenia lekarskiego potwierdzającego rozpoznanie mukowiscydozy u chorego/chorych (o ile nie zostało wcześniej dostarczone do PTWM), dla którego/których zakładane jest SUBKONTO 1% i/lub SUBKONTO DAROWIZN.
- c. Podpisanego Regulaminu (co oznacza zobowiązanie Beneficjenta lub jego przedstawiciela ustawowego do przestrzegania Regulaminu) wraz z oświadczeniem o sposobie zamieszczenia informacji o właściwym subkoncie na stronie internetowej PTWM oraz z pisemną zgodą na przetwarzanie danych osobowych w zakresie niezbędnym do prowadzenia subkont.

Beneficjent może, wraz z prośbą o otwarcie subkonta albo w późniejszym czasie, przesłać do sekretariatu PTWM pisemne oświadczenie, że wskazuje określony adres mailowy, jako adres służący do bieżących kontaktów z Beneficjentem w sprawach związanych z prowadzeniem jego subkonta (lub subkont).

8. Zarząd Główny PTWM, po otrzymaniu celowych odpisów 1% podatku dochodowego przeznaczonych dla chorego na mukowiscydozę nieposiadającego dotychczas SUBKONTA 1%, zwróci się listem poleconym wysłanym za potwierdzeniem odbioru do potencjalnego Beneficjenta z propozycją założenia subkonta 1%. W piśmie tym Zarząd Główny PTWM prześle Regulamin i poinformuje o konieczności przedstawienia dokumentów, o których mowa w punkcie 7, 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 7 albo odmówi założenia SUBKONTA 1%, odpisy celowe 1% podatku dochodowego, które mogłyby zostać zgromadzone na SUBKONCIE 1% otwartym na wniosek tego Beneficjenta, zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
9. W przypadku braku możliwości kontaktu z potencjalnym Beneficjentem, o którym mowa w punkcie 8 zdanie 1, pomimo udokumentowanych starań podjętych w tym zakresie, odpisy celowe 1% podatku dochodowego, które mogłyby zostać zgromadzone na SUBKONCIE 1% otwartym na wniosek tego Beneficjenta, zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
10. Otwarcie właściwego subkonta następuje po otrzymaniu przez sekretariat PTWM dokumentów wskazanych w punkcie 7.
11. Po otwarciu SUBKONTA 1% i/lub SUBKONTA DAROWIZN:
 - a. Imię i nazwisko chorego oraz informacja o stanie subkonta są wprowadzane na stronę internetową PTWM;
 - b. Sposób dostępu do informacji wskazanych pod lit. a), tj. dostępność dla wszystkich użytkowników Internetu albo wyłącznie dla Beneficjenta, zależy od pisemnej decyzji Beneficjenta wyrażonej w oświadczeniu, o którym mowa w punkcie 7 lit. c);
 - c. Beneficjent otrzymuje przesyłką poleconą, za potwierdzeniem odbioru, identyfikator oraz hasło dostępu, umożliwiające śledzenie poprzez Internet zdarzeń dotyczących jego subkonta oraz identyfikator i hasło dostępu umożliwiające telefoniczne uzyskiwanie informacji o zdarzeniach na danym subkoncie; wskazane identyfikatory i hasła Beneficjent może również odebrać osobiście w sekretariacie PTWM lub mogą zostać przesłane SMS-em na numer telefonu.
12. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydożą zaleca rzetelne przedstawianie potrzeb chorego na mukowiscydozę w kontaktach z podatnikami i mediami.
13. Założyciel subkonta – PTWM – prowadzi SUBKONTA 1% i SUBKONTA DAROWIZN:
 - a. Imiennie - pod imieniem i nazwiskiem chorego/chorych na mukowiscydozę.
 - b. Jawnie - wpisuje i udostępnia Beneficjentowi SUBKONTA 1% 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 16 lit. a).
 - c. Bez oprocentowania.
 - d. Bezpłatnie.

14. Informację o stanie właściwego subkonta Beneficjent może otrzymać telefonicznie lub na stronie internetowej PTWM, przy wykorzystaniu indywidualnych identyfikatorów i haseł dostępu, o których mowa w punkcie 11 lit. c).
15. 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 %, 4) środki z pozostałych darowizn, w tym środki z portali fundraisingowych typu: Siepomaga. Jeżeli środki potrzebne Beneficjentowi na cele wskazane w punkcie 6 przekraczają zasoby zgromadzone na jego subkontach, mogą być wypłacone łącznie ze środkami udzielanymi przez PTWM w ramach innych form pomocy.
16. Zgromadzone na subkoncie prowadzonym dla Beneficjenta środki finansowe są dostępne dla Beneficjenta na podstawie następujących dokumentów dostarczonych do sekretariatu PTWM:
- Oryginału faktury wystawionej zgodnie z obowiązującymi przepisami (w tym faktury elektronicznej) obejmującej wyłącznie wydatki podlegające finansowaniu z subkonta, zgodnie z punktem 6, wystawionej na płatnika: Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą; 34-700 Rabka-Zdrój, ul. Jana Rudnika 3 b; NIP: 735-00-27-693, która musi w treści wskazywać imię i nazwisko Beneficjenta oraz jako formę płatności przelew. Faktura musi być opisana przez Beneficjenta 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*”) – na fakturze lub na osobnej karcie ze wskazaniem numeru i daty faktury, której opis dotyczy; lub
 - Oryginału dokumentu wystawionego zgodnie z obowiązującymi przepisami (np. faktury, rachunku, biletu za przejazd komunikacyjny, itp.) potwierdzającego poniesienie wyłącznie wydatku podlegającego finansowaniu z subkonta, zgodnie z punktem 6; jeżeli dokumentem takim jest faktura, winna być wystawiona na chorego na mukowiscydozę (imię, nazwisko i adres chorego) oraz opisana przez Beneficjenta w sposób wskazany pod lit. a); lub
 - Oświadczenia Beneficjenta o długości trasy pokonanej samochodem w związku z przejazdem podlegającym finansowaniu z subkonta, zgodnie z punktem 6, zawierającego dokładne określenie terminu i celu tego przejazdu. W przypadku wizyty w ośrodkach leczniczych wymagane jest potwierdzenie wizyty pieczęcią i podpisem lekarza, u którego odbyła się wizyta; oraz
 - Pisemnego wniosku o wypłatę środków z właściwego subkonta w oparciu o dokumenty wymienione pod lit. a) – c), który dodatkowo powinien zawierać:
 - w przypadkach wskazanych pod lit. b): wskazanie imienia i nazwiska chorego, którego dotyczył wydatek, oraz określenie sposobu wykorzystania wydanych środków,
 - w przypadkach wskazanych pod lit. c): wskazanie imienia i nazwiska chorego, z którym związany był finansowany z subkonta przejazd,
 - w przypadkach wskazanych pod lit. b) i c) wskazanie sposobu przekazania środków z właściwego subkonta (wypłata gotówki w sekretariacie PTWM, wskazanie konta do przelewu środków albo wskazanie adresu, na który kwota ma zostać wysłana przekazem pocztowym).

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%/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.

17. Środki finansowe z subkont są wypłacane:
- w przypadku wskazanym w punkcie 16 lit. a) – przelewem na konto wystawcy faktury,
 - w przypadku wskazanym w punkcie 16 lit. b) i c) – beneficjentowi, w sposób wskazany przez niego we wniosku o wypłatę środków z subkonta,
 - w przypadku wskazanym w punkcie 16 lit. c) – w kwocie zryczałtowanej stanowiącej iloczyn kwoty 0,5214 zł i liczby przejechanych kilometrów, na podstawie oświadczenia, o którym mowa w punkcie 16 lit. c).
18. Koszty przelewów i przekazów pocztowych obciążają właściwe subkonto.
19. 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.

20. Dopuszcza się możliwość dobrowolnego przekazania przez Beneficjenta części lub całości środków zgromadzonych na prowadzonym dla niego subkoncie na:
- realizację celów statutowych PTWM lub fundusze celowe utworzone przez PTWM,
 - subkonto prowadzone przez PTWM dla innego chorego na mukowiscydozę.

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

21. Faktury/rachunki/zwroty kosztów dotyczące poprzedniego roku kalendarzowego Beneficjent jest zobowiązany przesać do sekretariatu PTWM w celu **rozliczenia do 31 stycznia roku następującego po roku, którego ww. dokumenty dotyczą.**

22. 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 7 lit. c) 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 lub w przypadku braku odpowiedzi chorego na pismo Zarządu Głównego PTWM w wyznaczonym miesięcznym terminie, subkonta prowadzone dla tego chorego zostaną zamknięte, a środki na nich zgromadzone zostaną przeznaczone na potrzeby tego chorego, zgodnie z punktem 6, aż do ich wyczerpania. W przypadku wpływania do PTWM dalszych odpisów podatku 1% lub darowizn ze wskazaniem chorego, którego subkonta zostały zamknięte, środki te będą przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.

Wysłanie przez Zarząd Główny do pełnoletniego chorego, dla którego prowadzone jest subkonto, pisma z prośbą o podpisanie Regulaminu i oświadczeń wskazanych w punkcie 7 lit. c) 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.

23. W przypadku subkont prowadzonych dla rodzeństwa chorego na mukowiscydozę, z chwilą osiągnięcia przez jedno z nich pełnej zdolności do czynności prawnych, stosuje się odpowiednio postanowienia punktu 22, przy czym dla pełnoletniego chorego zakładane są odrębne subkonta (lub subkonto), a 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.

24. Chory na mukowiscydozę posiadający pełną zdolność do czynności prawnych, dla którego są prowadzone subkonta, może złożyć w PTWM pisemne oświadczenie zawierające:

- upoważnienie osoby pełnoletniej, wskazanej z imienia i nazwiska, do dysponowania środkami finansowymi z jego subkont,
- upoważnienie osoby pełnoletniej, wskazanej z imienia i nazwiska, do podjęcia decyzji o sposobie przeznaczenia środków z jego subkont w przypadku śmierci tego chorego, zgodnie punktem 25,
- dyspozycję określającą, zgodnie z punktem 25 poniżej, sposób przeznaczenia środków z jego subkont w przypadku śmierci tego chorego, przy czym dyspozycja beneficjenta ma pierwszeństwo przed dyspozycją osoby wskazanej pod lit. b).

Wskazane oświadczenia chorego mają dla PTWM charakter wiążący.

25. 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:

- środki z jego subkont zostaną wykorzystane zgodnie z pisemną dyspozycją Beneficjenta albo osoby wskazanej w punkcie 24 lit. b), przy czym środki te mogą być przekazane wyłącznie na:
 - realizację celów statutowych PTWM lub
 - fundusze celowe prowadzone przez PTWM lub
 - subkonto innego Beneficjenta; lub
 - 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;
 - wszystkie wydatki związane z odejściem i uczczeniem pamięci zmarłego Beneficjenta na podstawie faktur łącznie do kwoty 5000 zł;
- pisemna dyspozycja osoby wskazanej w punkcie 24 lit. b), 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;
- 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.

26. W przypadku pisemnie potwierdzonej rezygnacji beneficjenta z dalszego prowadzenia dla niego subkont, zebrane na jego subkontach środki zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
27. 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 publikowania 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 sprzeciw wobec uchwalonych zmian.
28. Jeżeli Beneficjent, w terminie wskazanym w punkcie 27, 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% 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% podatku lub darowizn ze wskazaniem Beneficjenta, którego subkonta zostały zamknięte, środki te będą przeznaczone na realizację celów statutowych PTWM.
29. W kwestiach nieuregulowanych Regulaminem mają zastosowanie przepisy Kodeksu Cywilnego.

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% i/lub SUBKONTA DAROWIZN

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

**ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH
PEŁNOLETNIEGO CHOROGE NA MUKOWISCYDOZĘ
BENEFICJENTA SUBKONTA 1% i/lub SUBKONTA DAROWIZN**

Imię i nazwisko beneficjenta SUBKONTA 1%/SUBKONTA DAROWIZN:

ADRES zamieszkania:

kod pocztowy: miejscowość:

ulica: nr domu: numer mieszkania:

ADRES do korespondencji (jeżeli inny niż adres zamieszkania):

kod pocztowy: miejscowość:

ulica: nr domu: numer mieszkania:

tel. adres e-mail:

numer konta bankowego:

Załączam zaświadczenie lekarskie potwierdzające rozpoznanie mukowiscydozy z dnia

ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH

Na podstawie art. 9 ust. 2 lit. a Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych; RODO), wyrażam zgodę na przetwarzanie przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą moich danych osobowych: imienia, nazwiska, adresu zamieszkania i do korespondencji, numeru telefonu, adresu email, numeru konta bankowego, danych wynikających z zaświadczenia lekarskiego potwierdzającego rozpoznanie mukowiscydozy, w celu założenia i prowadzenia SUBKONTA 1%/SUBKONTA DAROWIZN na zasadach określonych w Regulaminie Wewnętrznym Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą „Prowadzenie subkont”

Równocześnie oświadczam, że:

(proszę zaznaczyć właściwe oświadczenie, wstawiając znak „X” w kwadrat przy oświadczeniu)

- Wyrażam zgodę** na udostępnienie na stronie internetowej PTWM mojego imienia i nazwiska, jako osoby, na rzecz której jest prowadzone subkonto 1%/subkonto darowizn, oraz stanu tego subkonta **wszystkim użytkownikom Internetu**. Celem takiego sposobu publikowania danych jest ułatwienie chorym pozyskiwania środków finansowych na leczenie i rehabilitację poprzez dodatkowe potwierdzenie osobom przekazującym odpisy 1% podatku wiarygodności osób zabiegających o wsparcie, jak też informowanie podatników o osobach najbardziej potrzebujących pomocy, a także dodatkowe potwierdzenie osobom przekazującym darowizny finansowe wiarygodności osób zabiegających o wsparcie, jak też informowanie darczyńców o osobach najbardziej potrzebujących pomocy.
- Nie wyrażam zgody** na udostępnienie na stronie internetowej PTWM mojego imienia i nazwiska, jako osoby, na rzecz której jest prowadzone subkonto 1%/subkonto darowizn, oraz stanu tego subkonta wszystkim użytkownikom Internetu. Moje imię i nazwisko oraz stan prowadzonego dla mnie subkonta 1% /subkonta darowizn mogą być dostępne wyłącznie po zalogowaniu przy użyciu identyfikatora i hasła dostępu, o których mowa w pkt 11 lit. c) Regulaminu wewnętrznego PTWM „Prowadzenie subkont”.

.....

data i czytelny podpis założyciela subkonta 1%/subkonta darowizn

KLAUZULA INFORMACYJNA

Zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016r., w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), informuję, że:

1. administratorem danych osobowych jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój, wpisanym do Krajowego Rejestru Sądowego prowadzonego przez Sąd Rejonowy dla Krakowa - Śródmieścia w Krakowie, XII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem KRS 0000064892, Regon: 001280740, NIP: 7350027693; w dalszej części zwane „PTWM” lub „Administratorem”.
 2. z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w zakresie danych osobowych można skontaktować się pisząc na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM.
 3. Pani/Pana dane osobowe przetwarzane będą:
 - a) w celu zawarcia oraz wykonywania porozumienia polegającego na założeniu i obsłudze przez PTWM subkonta 1% i/lub subkonta darowizn na podstawie art. 6 ust. 1 lit b) i lit c) RODO oraz art. 9. Ust. 2 lit a) i lit c) RODO;
 - b) do celów rachunkowych/podatkowych na podstawie art. 6 ust 1 lit c) RODO;
 - c) w celu świadczenia pomocy naszym beneficjentom, w tym gromadzenia środków na subkontach co jest realizacją zadań statutowych PTWM określonych w par 7 Statutu: wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na mukowiscydozę oraz ich rodzin, poprawa jakości życia chorych na mukowiscydozę, działanie na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę, co jest prawnie uzasadnionym interesem Administratora na podstawie Art. 6 ust. 1 lit. f) RODO.
 4. Dane osobowe osoby upoważnionej w postaci: imienia, nazwiska, numeru PESEL przetwarzane będą w celu uzyskiwania przez osobę upoważnioną informacji i składania wniosków w imieniu osoby chorej o zapewnienie usług świadczonych przez PTWM w zakresie prowadzenia subkont, w tym do dysponowania środkami zgromadzonymi na subkoncie na podstawie Art. 6 ust. 1 lit. a) i lit. f) RODO zgodnie z zasadami określonymi w Regulaminie Wewnętrzny PTWM „Prowadzenie subkont”. Uzasadniony interes administratora polega za zapewnieniu dostępu do usług i świadczeń dostarczanych przez PTWM osobom, które nie mogą tego zrobić osobiście.
 5. Odbiorcami Pani/Pana danych osobowych mogą być podmioty, z którymi Administrator zawarł umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych w zakresie obsługi informatycznej, prawnej. Pani/Pana dane osobowe mogą być również udostępniane na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa organom administracji państwowej i samorządowej, którym jesteśmy zobowiązani przekazać Pani/Pana dane osobowe, a także pracownikom PTWM.
 6. Pani/Pana dane osobowe przetwarzane będą okres prowadzenia subkont w PTWM oraz przez wymagany w świetle obowiązującego prawa okres po jego wygaśnięciu, w celu archiwizowania danych lub dochodzenia roszczeń- przez okres 5 lat liczonych od zamknięcia subkonta, a w przypadku danych przetwarzanych na podstawie zgody-do momentu jej odwołania.
 7. Posiada Pani/Pan:
 - a) prawo dostępu do treści danych, na podstawie art. 15 RODO;
 - b) prawo do sprostowania danych, na podstawie art. 16 RODO;
 - c) prawo do usunięcia danych, na podstawie art. 17 RODO;
 - d) prawo do ograniczenia przetwarzania danych, na podstawie art. 18 RODO;
 - e) prawo do wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania danych, na podstawie art. 21 RODO;
 - f) prawo do przenoszenia danych, na podstawie art. 20 RODO;
 - g) w zakresie, w jakim Pani/Pana dane są przetwarzane na podstawie zgody posiada Pani/Pan prawo do cofnięcia zgody w dowolnym momencie bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej cofnięciem.
- Wskazane żądania mogą być wnoszone adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM.
8. W przypadku, gdy Pani/Pana zdaniem przetwarzanie przez Administratora Pani/Pana danych narusza przepisy prawa, ma Pani/Pan prawo do wniesienia skargi do organu nadzorczego, tj. do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.
 9. Podanie przez Pana/Panią danych osobowych w celu zawarcia oraz wykonywania porozumienia polegającego na założeniu subkonta przez PTWM niezbędne, brak podania tych danych będzie skutkować brakiem możliwości zawarcia i realizacji porozumienia o założenie subkonta.
 10. Pani/Pana dane osobowe nie podlegają zautomatyzowanemu podejmowaniu decyzji, w tym profilowaniu (przetwarzanie bez udziału człowieka).

.....
data i czytelny podpis założyciela subkonta 1%/subkonta darowizn

ZGODA RODZICA/OPIEKUNA PRAWNEGO NA PRZETWARZANIE WŁASNYCH DANYCH OSOBOWYCH
ORAZ DANYCH OSOBOWYCH DZIECKA CHOREGO NA MUKOWISCYDOZĘ,
NA RZECZ KTÓREGO PROWADZONE JEST **SUBKONTO 1% / SUBKONTO DAROWIZN**

Imię i nazwisko **opiekuna prawnego** beneficjenta subkonta 1%/subkonta darowizn:
ADRES zamieszkania:

kod pocztowy: miejscowość:

ulica: nr domu: numer mieszkania:

ADRES do korespondencji (jeżeli inny niż adres zamieszkania):

kod pocztowy: miejscowość:

ulica: nr domu: numer mieszkania:

tel. adres e-mail:

numer konta bankowego:

Imię i nazwisko dziecka / Imiona i nazwiska dzieci chorego/chorych na mukowiscydozę dla którego/których
jest zakładane subkonto 1%/subkonto darowizn:

.....
.....

Załączam zaświadczenie/a lekarskie potwierdzające rozpoznanie mukowiscydozy z dnia/dni _____

ZGODA NA PRZETWARZANIE DANYCH OSOBOWYCH

Na podstawie art. 6 ust. 1 lit. a oraz art. 9 ust. 2 lit a Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych osobowych; RODO), wyrażam zgodę na przetwarzanie przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą danych osobowych moich/mojego dziecka: imienia, nazwiska, adresu zamieszkania i do korespondencji, numeru telefonu, adresu email, numeru konta bankowego, danych wynikających z zaświadczenia lekarskiego potwierdzającego rozpoznanie mukowiscydozy, w celu założenia i prowadzenia subkonta 1%/subkonta darowizn na zasadach określonych w Regulaminie Wewnętrznym Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą „Prowadzenie subkont”.

Równocześnie oświadczam, że:

(proszę zaznaczyć właściwe oświadczenie, wstawiając znak „X” w kwadrat przy oświadczeniu)

- Wyrażam zgodę** na udostępnienie na stronie internetowej PTWM imienia i nazwiska mojego dziecka, jako osoby, na rzecz której jest prowadzone subkonto 1%/ subkonto darowizn, oraz stanu tego subkonta **wszystkim użytkownikom Internetu**. Celem takiego sposobu publikowania danych jest ułatwienie chorym pozyskiwania środków finansowych na leczenie i rehabilitację poprzez dodatkowe potwierdzenie osobom przekazującym odpisy 1% podatku wiarygodności osób zabiegających o wsparcie, jak też informowanie podatników o osobach najbardziej potrzebujących pomocy, a także dodatkowe potwierdzenie osobom przekazującym darowizny finansowe wiarygodności osób zabiegających o wsparcie, jak też informowanie darczyńców o osobach najbardziej potrzebujących pomocy.
- Nie wyrażam zgody** na udostępnienie na stronie internetowej PTWM imienia i nazwiska mojego dziecka, jako osoby, na rzecz której jest prowadzone subkonto 1%/subkonto darowizn oraz stanu tego subkonta wszystkim użytkownikom Internetu. Imię i nazwisko mojego dziecka oraz stan prowadzonego dla niego subkonta 1%/ subkonta darowizn mogą być dostępne wyłącznie po zalogowaniu przy użyciu identyfikatora i hasła dostępu, o których mowa w pkt 11 lit. c) Regulaminu wewnętrznego PTWM „Prowadzenie subkont”.

.....

data i czytelny podpis założyciela subkonta 1%/subkonta darowizn

KLAUZULA INFORMACYJNA

Zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016r., w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), informujemy, że:

1. administratorem danych osobowych jest Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój, wpisanym do Krajowego Rejestru Sądowego prowadzonego przez Sąd Rejonowy dla Krakowa - Śródmieścia w Krakowie, XII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem KRS 0000064892, Regon: 001280740, NIP: 7350027693; w dalszej części zwane „PTWM” lub „Administratorem”.
 2. z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydozą w zakresie danych osobowych można skontaktować się pisząc na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM.
 3. Pani/Pana dane osobowe przetwarzane będą:
 - a) w celu zawarcia oraz wykonywania porozumienia polegającego na założeniu i obsłudze przez PTWM subkonta 1% i/lub subkonta darowizn na podstawie art. 6 ust. 1 lit a) b) i lit c) RODO oraz art. 9. Ust. 2 lit a) i lit c) RODO;
 - b) do celów rachunkowych/podatkowych na podstawie art. 6 ust 1 lit c) RODO;
 - c) w celu świadczenia pomocy naszym beneficjentom, w tym gromadzenia środków na subkontach co jest realizacją zadań statutowych PTWM określonych w par 7 Statutu: wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na mukowiscydozę oraz ich rodzin, poprawa jakości życia chorych na mukowiscydozę, działanie na rzecz osób niepełnosprawnych chorych na mukowiscydozę, co jest prawnie uzasadnionym interesem Administratora na podstawie Art. 6 ust. 1 lit. f) RODO.
 4. Dane osobowe osoby upoważnionej w postaci: imienia, nazwiska, numeru PESEL przetwarzane będą w celu uzyskiwania przez osobę upoważnioną informacji i składania wniosków w imieniu osoby chorej o zapewnienie usług świadczonych przez PTWM w zakresie prowadzenia subkont, w tym do dysponowania środkami zgromadzonymi na subkoncie na podstawie Art. 6 ust. 1 lit. a) i lit. f) RODO zgodnie z zasadami określonymi w Regulaminie Wewnętrznym PTWM „Prowadzenie subkont”. Uzasadniony interes administratora polega na zapewnieniu dostępu do usług i świadczeń dostarczanych przez PTWM osobom, które nie mogą tego zrobić osobiście.
 5. Odbiorcami Pani/Pana danych osobowych mogą być podmioty, z którymi Administrator zawarł umowy powierzenia przetwarzania danych osobowych w zakresie obsługi informatycznej, prawnej. Pani/Pana dane osobowe mogą być również udostępniane na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa organom administracji państwowej i samorządowej, którym jesteśmy zobowiązani przekazać Pani/Pana dane osobowe, a także pracownikom PTWM.
 6. Pani/Pana dane osobowe przetwarzane będą okres prowadzenia subkont w PTWM oraz przez wymagany w świetle obowiązującego prawa okres po jego wygaśnięciu, w celu archiwizowania danych lub dochodzenia roszczeń- przez okres 5 lat liczonych od zamknięcia subkonta, a w przypadku danych przetwarzanych na podstawie zgody-do momentu jej odwołania.
 7. Posiada Pani/Pan:
 - a) prawo dostępu do treści danych, na podstawie art. 15 RODO;
 - b) prawo do sprostowania danych, na podstawie art. 16 RODO;
 - c) prawo do usunięcia danych, na podstawie art. 17 RODO;
 - d) prawo do ograniczenia przetwarzania danych, na podstawie art. 18 RODO;
 - e) prawo do wniesienia sprzeciwu wobec przetwarzania danych, na podstawie art. 21 RODO;
 - f) prawo do przenoszenia danych, na podstawie art. 20 RODO;
 - g) w zakresie, w jakim Pani/Pana dane są przetwarzane na podstawie zgody posiada Pani/Pan prawo do cofnięcia zgody w dowolnym momencie bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania, którego dokonano na podstawie zgody przed jej cofnięciem.
- Wskazane żądania mogą być wnoszone adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM.
8. W przypadku, gdy Pani/Pana zdaniem przetwarzanie przez Administratora Pani/Pana danych narusza przepisy prawa, ma Pani/Pan prawo do wniesienia skargi do organu nadzorczego, tj. do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych.
 9. Podanie przez Pana/Panią danych osobowych w celu zawarcia oraz wykonywania porozumienia polegającego na założeniu subkonta przez PTWM niezbędne, brak podania tych danych będzie skutkować brakiem możliwości zawarcia i realizacji porozumienia o założenie subkonta.
 10. Pani/Pana dane osobowe nie podlegają zautomatyzowanemu podejmowaniu decyzji, w tym profilowaniu (przetwarzanie bez udziału człowieka).

.....
data i czytelny podpis założyciela subkonta 1%/subkonta darowizn