

**ZASADY UDZIELANIA POMOCY
PRZEZ FUNDACJĘ ROZWOJU BIOTECHNOLOGII MEDYCZNYCH
KOMÓRKI ŻYCIA – KOMÓRKI NADZIEI**

Niniejszy regulamin, zwany dalej Regulaminem, określa zasady udzielania pomocy przez Fundację Rozwoju Biotechnologii Medycznych Komórki Życia – Komórki Nadziei, zwaną dalej Fundacją.

§ 1. Słowniczek Regulaminu

Adres E-mail – adres e-mailowy Fundacji: fundacja@komorkizycia.org.

Adres Korespondencyjny – adres do doręczeń przesyłek listowych do Fundacji: Al. Jana Pawła II 61/165, 01-031 Warszawa

Apel – ogłoszenie Podopiecznego zamieszczone na Stronie i utworzone na warunkach określonych w Regulaminie.

Darczyńca – osoba fizyczna, prawna albo jednostka organizacyjna nie posiadająca osobowości prawnej, dokonująca darowizny na rzecz Fundacji lub jej Podopiecznych.

Fundacja – Fundacja Rozwoju Biotechnologii Medycznych Komórki Życia – Komórki Nadziei.

Karta Informacyjna – dokument wystawiony przez Lekarza po dokonaniu Kwalifikacji Medycznej, potwierdzający kwalifikację dziecka do medycznego eksperymentu leczniczego i stanowiący podstawę uzyskania statusu Podopiecznego Fundacji.

Konto do Rozliczeń – konto bankowe, z którego rodzic albo opiekun prawny przelewa środki na Subkonto Podopiecznego i z którego środki mogą podlegać rozliczeniu na zasadach określonych w Regulaminie.

Kryteria Wstępne – obiektywne, poprzedzające Kwalifikację Medyczną kryteria, pozwalające na skierowanie dziecka na Kwalifikację Medyczną i predestynujące go do uzyskania statusu Podopiecznego Fundacji, a obejmujące łącznie następujące warunki:

1. w momencie wystawienia Karty Informacyjnej dziecko nie ukończyło 18. roku życia;
2. u dziecka rozpoznano jedną z poniższych jednostek chorobowych:
 - a) mózgowego porażenia dziecięcego,
 - b) rozszczepu kręgosłupa lub
 - c) choroby zaliczonej do tzw. chorób rzadkich / sierocych.

Kwalifikacja Medyczna – kwalifikacja medyczna do medycznego eksperymentu leczniczego wykonana przez Lekarza.

Lekarz – lekarz współpracujący ze Szpitalem, dokonujący Kwalifikacji Medycznej i prowadzący Terapię Podopiecznego.

Partner – Darczyńca, który systemowo wspiera Fundację w ramach umowy o partnerstwie.

Podopieczny – dziecko, które przeszło Kwalifikację Medyczną i uzyskało status Podopiecznego na zasadach określonych w Regulaminie.

Preparat Leczniczy – produkt złożony z mezenchymalnych komórek macierzystych pozyskiwanych z galarety Whartona i wytwarzany na indywidualne zamówienie Lekarza dla konkretnego Podopiecznego.

Pula Fundacyjna – środki pozyskane przez Fundację od Darczyńców lub Partnerów Fundacji i służące podziałowi pomiędzy Podopiecznych.

Strona – strona internetowa Fundacji, na której umieszczane są Apele i prowadzone zbiórki środków na Terapię Podopiecznych. Adres Strony: www.komorkizycia.org.

Subkonto – wyodrębnione księgowo konto, wydzielone z konta Fundacji prowadzonego w mBanku, na którym zbierane są środki indywidualnie dla każdego Podopiecznego. Nr konta Fundacji dla darowizn w PLN: 07 1140 1010 0000 2681 2100 1001

Szpital – placówka medyczna prowadząca Terapię Podopiecznego i posiadająca zgodę Komisji Bioetycznej na prowadzenie tej Terapii.

Terapia – pełen cykl pięciu podań Preparatu Leczniczego w ramach medycznego eksperymentu leczniczego przeprowadzany w Szpitalu pod nadzorem Lekarza.

Wniosek – wniosek o uzyskanie statusu Podopiecznego.

Wpłata Początkowa – kwota 500,- zł (słownie złotych: pięćset) wpłacana na Subkonto Podopiecznego przez rodzica albo opiekuna prawnego Podopiecznego lub innego Darczyńcę i nie podlegająca zwrotowi.

Wytwórca – producent Preparatu Leczniczego.

§ 2. *Cel Fundacji*

1. Fundacja zbiera środki na pokrycie kosztów Terapii Podopiecznych.
2. Fundacja pokrywa koszty Terapii Podopiecznego w całości lub w części.
3. Koszty Terapii obejmują:
 - a) wyprodukowanie Preparatu Leczniczego,
 - b) podanie Preparatu Leczniczego w Szpitalu,
 - c) hospitalizację w trakcie podań;
 - d) hospitalizację w ramach obserwacji ewentualnych działań niepożądanych po podaniu – nie dłużej niż 48 godzin.
4. Fundacja nie pokrywa innych kosztów poza wymienionymi powyżej, w szczególności kosztów: innych operacji lub zabiegów, rehabilitacji, zakupu lekarstw lub sprzętu medycznego, transportu, wyżywienia i zakwaterowania (o ile nie są to koszty hospitalizacji w trakcie podań i hospitalizację w ramach obserwacji ewentualnych działań niepożądanych po podaniu – nie dłużej niż 48 godzin) czy kosztów poprawy bytu materialnego.
5. Fundacja dodatkowo wspiera rodzica albo opiekuna prawnego Podopiecznego poprzez:
 - a) utworzenie Subkonta, na którym gromadzone są środki na Terapię Podopiecznego;
 - b) stworzenie i umieszczenie Apelu na Stronie i prowadzenie tam zbiórek;
 - c) udzielanie wsparcia w działaniach fundraisingowych, w szczególności poprzez doradztwo, dostarczanie materiałów szkoleniowych lub organizowanie szkoleń;
 - d) rozliczanie kosztów Terapii ze Szpitalem i Wytwórcą.

§ 3. *Uzyskanie statusu Podopiecznego*

1. Rodzic albo opiekun prawny dziecka, zainteresowany uzyskaniem dla niego statusu Podopiecznego Fundacji, zgłasza się do Fundacji z Wnioskiem. Wzór Wniosku stanowi Załącznik nr 1 do Regulaminu i dostępny jest na Stronie. Uzupełniony Wniosek należy przekazać do biura Fundacji albo przesłać na Adres Korespondencyjny lub Adres E-mail (skan oryginału).
2. Po otrzymaniu Wniosku, Fundacja dokonuje wstępnej kwalifikacji dziecka do pomocy ze strony Fundacji na podstawie Kryteriów Wstępnych.
3. Rodzic albo opiekun prawny dziecka, które przeszło wstępną kwalifikację do pomocy ze strony Fundacji, kierowany jest przez Fundację do Lekarza, który dokona Kwalifikacji Medycznej i sporządzi Kartę Informacyjną.
4. Po Kwalifikacji Medycznej rodzic albo opiekun prawny dziecka przekazuje Fundacji jeden egzemplarz Karty Informacyjnej.

5. W terminie 14 dni od daty otrzymania Karty Informacyjnej, Zarząd Fundacji podejmuje decyzję o przyznaniu statusu Podopiecznego albo o odmowie przyznania statusu Podopiecznego Fundacji. Informacja o decyzji przekazywana jest rodzicowi albo opiekunowi prawnemu na adres e-mail podany we Wniosku.
6. Na decyzję o odmowie przyznania statusu Podopiecznego nie przysługuje zażalenie ani odwołanie.
7. W terminie 14 dni od daty przekazania informacji o decyzji Zarządu o przyznaniu statusu Podopiecznego rodzic albo opiekun Podopiecznego zobowiązany jest do:
 - a) podpisania Umowy z Fundacją. Wzór Umowy z Fundacją stanowi Załącznik nr 2 do Regulaminu i dostępny jest na Stronie.
 - b) przekazania Fundacji kompletu podpisanych dokumentów w oryginale do biura Fundacji albo przesłania na Adres Korespondencyjny lub Adres E-mail (skany oryginałów):
 - i. Wniosku o założenie Subkonta. Wzór wniosku o założenie Subkonta stanowi Załącznik nr 3 do Regulaminu i dostępny jest na Stronie.
 - ii. Oświadczenia o wysokości dochodu netto w przeliczeniu na jednego członka rodziny. Wzór oświadczenia o wysokości dochodu netto w przeliczeniu na jednego członka rodziny stanowi Załącznik nr 4 do Regulaminu i dostępny jest na Stronie. Fundacja zastrzega sobie prawo żądania przedłożenia zaświadczeń przewidzianych obowiązującym prawem, celem weryfikacji prawdziwości złożonego oświadczenia.
 - iii. Oświadczenia o wyborze Konta do Rozliczeń. Wzór oświadczenia o wyborze Konta do Rozliczeń stanowi Załącznik nr 5 do Regulaminu i dostępny jest na Stronie. W przypadku zmiany Konta do Rozliczeń należy wypełnić nowe oświadczenie i przekazać je Fundacji za poświadczaniem odbioru.
 - iv. Wymaganych prawem zgód i oświadczeń. Wzór zgód i oświadczeń stanowi Załącznik nr 6 do Regulaminu i dostępny jest na Stronie.
 - c) przekazania na Adres E-mail Fundacji:
 - i. co najmniej jednego zdjęcia Podopiecznego w formacie .JPG w dobrej rozdzielczości, do którego rodzic albo opiekun prawny posiada prawa.
 - ii. informacji niezbędnych do stworzenia treści Apelu, zawierających w szczególności:
 - imię, wiek i miejscowość zamieszkania Podopiecznego;
 - krótką charakterystykę Podopiecznego, uwzględniającą jego zainteresowania i marzenia;
 - opis jednostki chorobowej;
 - krótką informację o zastosowanym do tej pory leczeniu;
 - informację o przeprowadzonym do tej pory leczeniu komórkami macierzystymi, o ile miało miejsce, i jego skutkach, jeśli takie zostały odnotowane;
 - zgodny z celem statutowym i misją Fundacji cel aktualnej zbiórki;
 - prośbę do Darczyńców i Partnerów;
 - w miarę możliwości, informacje o podjętych działaniach fundraisingowych, w szczególności linki do stron internetowych, w tym stron w mediach społecznościowych.
8. Niepodpisanie Umowy z Fundacją lub niedostarczenie wymaganych Regulaminem wniosków, oświadczeń, zgód albo informacji w terminie 30 dni od daty przekazania informacji o decyzji Zarządu o przyznaniu statusu Podopiecznego powoduje utratę statusu Podopiecznego Fundacji.
9. Na podstawie dostarczonych dokumentów Fundacja podejmuje decyzję o czasie zbiórki oraz o utworzeniu Subkonta dla Podopiecznego. Numer Subkonta Fundacja przekazuje

rodzicowi albo opiekunowi prawnemu Podopiecznego na adres e-mail podany we Wniosku.

10. W terminie 7 dni od daty przekazania numeru Subkonta rodzic albo opiekun prawny Podopiecznego zobowiązany jest do dokonania Wpłaty Początkowej na Subkonto Podopiecznego i przekazania informacji o jej dokonaniu do Fundacji. Wpłaty Początkowej w imieniu rodzica albo opiekuna prawnego Podopiecznego może dokonać inny Darczyńca.
11. W terminie 7 dni od daty dokonania Wpłaty Początkowej i uzyskania informacji o jej dokonaniu Fundacja sporządza Apel i umieszcza go na Stronie.
12. Jeśli Regulamin nie stanowi inaczej, informacje, o których mowa w niniejszym paragrafie przekazywane są na adres e-mail Fundacji.

§ 4. Środki na Subkoncie.

1. Środki gromadzone na Subkoncie pochodzą z:
 - a) wpłat na Subkonto pochodzących z darowizn dokonanych przez Darczyńców za pośrednictwem Strony lub wpłaconych na rzecz Podopiecznego bezpośrednio na konto Fundacji;
 - b) wpłat na Subkonto albo konto Fundacji dokonanych przez rodzica albo opiekuna prawnego Podopiecznego przelewem z Konta do Rozliczeń. Ustala się minimalną kwotę przelewu z Konta do Rozliczeń na 100,- zł (słownie złotych: sto)???
 - c) zasilania Subkonta przez Fundację środkami uzyskanymi od Darczyńców lub Partnerów i zgromadzonymi w Puli Fundacyjnej;
 - d) zbiórek publicznych prowadzonych na rzecz Podopiecznych wyłącznie przez Fundację, zgodnie z obowiązującymi przepisami i pod nadzorem Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji.
2. Ze środków zgromadzonych na Subkoncie Fundacja pokrywa koszty Terapii, o których mowa w § 2 ust. 3 Regulaminu.
3. Rodzic albo opiekun prawny Podopiecznego ma prawo sprawdzania stanu na Subkoncie za pomocą Strony lub poprzez Fundację.

§ 5. Zaprzestanie korzystania z pomocy Fundacji.

1. Zaprzestanie korzystania z pomocy Fundacji jest możliwe w każdym czasie.
2. Rezygnacja ze statusu Podopiecznego jest równoznaczna z wypowiedzeniem Umowy z Fundacją. Wypowiedzenie Umowy z Fundacją jest równoznaczne z rezygnacją ze statusu Podopiecznego.
3. Wypowiedzenie Umowy z Fundacją następuje wyłącznie w drodze pisemnej.
4. W przypadku zaprzestania korzystania z pomocy Fundacji, środki Podopiecznego zgromadzone na Subkoncie rozdysponowywane są w następujący sposób:
 - a) wszelkie zobowiązania Fundacji względem Wytwórcy albo Szpitala zostają uregulowane;
 - b) środki wpłacone przez rodzica albo opiekuna prawnego Podopiecznego z Konta do Rozliczeń podlegają zwrotowi proporcjonalnie do poniesionych kosztów w terminie 30 dni od daty wypowiedzenia Umowy;
 - c) pozostałe środki przechodzą do Puli Fundacyjnej i zostają rozdysponowane zgodnie z zasadami obowiązującymi środki z Puli Fundacyjnej pomiędzy pozostałych Podopiecznych.

§ 6. *Postanowienia końcowe.*

1. Regulamin obowiązuje od 1 czerwca 2018 r.
2. Fundacja zastrzega sobie prawo zmiany Regulaminu. Zmiana Regulaminu wymaga formy pisemnej pod rygorem nieważności.
3. Każdorazowa zmiana Regulaminu wchodzi w życie z dniem opublikowania jej na Stronie.
4. W sprawach nieuregulowanych Regulaminem zastosowanie mają obowiązujące przepisy prawa polskiego oraz postanowienia Umowy z Fundacją, jeśli taka została zawarta.
5. Wszelkie ewentualne spory wynikające ze stosowania niniejszego Regulaminu rozstrzygane będą polubownie. W przypadku niemożności rozstrzygnięcia polubownego, Sądem właściwym do rozstrzygania sporów będzie sąd właściwy ze względu na siedzibę Fundacji.