

Zbor članov društva Junaki 3. nadstropja, društvo staršev otrok, zdravljenih na hemato-onkološkem oddelku, je na rednem letnem zboru članov, dne 27.3.2024 sprejel:

PRAVILNIK O DODELJEVANJU HUMANITARNE POMOČI DRUŠTVA: JUNAKI 3. NADSTROPJA, DRUŠTVO STARŠEV OTROK, ZDRAVLJENIH NA HEMATO-ONKOLOŠKEM ODDELKU

1. člen

UPORABNIK

Uporabnik pomoči je otrok z rakom, ki se zdravi ali se je zdravil na hemato-onkološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani in na dan oddane vloge za humanitarno pomoč še ni dopolnil 20 let (otrok z rakom).

2. člen

MERILA (RAZLOGI) ZA DODELJEVANJE POMOČI

Cilj programa nudenja humanitarne pomoči je izboljšati kakovost življenja otrok z rakom med in po zdravljenju ter pozitivno prispevati k finančni stabilnosti družin otrok z rakom.

Pomoč se lahko dodeli za naslednje situacije, v katerih so se znašle družine otrok z rakom:

- pomoč pri izrednih stroških zdravljenja;
- pomoč pri stroških za nego otroka z rakom ali lajšanje stranskih učinkov zdravljenja;
- pomoč pri stroških preureditve doma oz. nakupa pohištva in gospodinjskih predmetov med zdravljenjem zaradi neustreznih življenjskih razmer;
- pomoč pri stroških zdravljenja in bivanja v tujini, ko je otrok z rakom napoten na zdravljenje v tujino;
- pomoč pri izrednih stroških zaradi posledic bolezni oz. zdravljenja;

- pomoč pri stroških prilagoditve doma oz. nakupa pripomočkov, potrebnih zaradi posledic zdravljenja oz. bolezni otroka z rakom;
- pomoč pri stroških zaradi terapij, nakupa zdravil, zdravstvenih pripomočkov, ki jih ne (v celoti) financira obvezno zdravstveno zavarovanje, ali drugega za izboljšanje kakovosti življenja otrok z rakom med in po zdravljenju;
- pomoč ob izrednih stroških ob smrti otroka z rakom;
- pomoč ob morebitnih izrednih razmerah (požar, poplave ali druge elementarne nesreče)
- pomoč v primeru poslednjih izpolnitev želja otroka z rakom, ki je na paliativi.

Dodelitev pomoči v situacijah iz 3., 6. in 9. alineje tega člena je vezana na stalno bivališče otroka.

Upravni odbor Društva Junaki 3. nadstropja (v nadaljevanju: društvo) lahko v posebnih primerih ali na predlog strokovnega posvetovalnega telesa o razlogu za dodelitev pomoči odloči tudi drugače ali odloči o dodelitvi pomoči tudi iz drugih razlogov.

3. člen

OBLIKE POMOČI

Humanitarna pomoč se dodeljuje zlasti kot :

- pomoč v prehranskih dodatkih ter higienskih potrebščinah;
- pomoč v obliki materiala, pripomočkov oz. naprav;
- pomoč v obliki dela prostovoljcev;
- pomoč v obliki drugih storitev;
- denarna pomoč.

Društvo lahko v sodelovanju z donatorji ali sorodnimi organizacijami organizira akcije, ki omogočajo, da se družinam otrok z rakom pomaga z zbiranjem sredstev ali materialnih

dobrin zanje. O načinu dodeljevanja sredstev odloča upravni odbor društva.

1. Pomoč v prehranskih dodatkih ter higienskih potrebščinah

Posameznemu prosilcu se lahko humanitarna pomoč dodeli glede na izredne potrebe v obsegu in po določilih, ki jih sprejme upravni odbor društva.

2. Pomoč v obliki materiala, pripomočkov oz. naprav

Prosilcem za humanitarno pomoč se ta pomoč dodeljuje glede na potrebe v obsegu in po določilih, ki jih sprejme upravni odbor društva.

3. Pomoč v obliki prostovoljnega dela

Pomoč prostovoljcev društva je najkakovostnejša dobrodelna pomoč. Delo prostovoljcev je spodbuda za solidarnost med ljudmi.

4. Pomoč v obliki drugih storitev

Pomoč v obliki drugih storitev se lahko dodeli družinam, če bi te potrebovale storitve kot je psihološka obravnava, logoped, fizioterapija, izpolnitev poslednjih želja otrok z rakom na paliativi, itd. Temelj za odločitev o dodelitvi tovrstne pomoči je mnenje zdravnika in nezmožnost kritja teh storitev iz zdravstvenega zavarovanja. Pomoč se dodeli glede na potrebe po določilih, ki jih sprejme upravni odbor društva.

5. Denarna pomoč

Sredstva za zagotavljanje denarne pomoči se zagotavljajo iz Sklada za pomoč družinam otrok z rakom, ki ga je ustanovilo društvo (Sklad).

Sredstva donacij so lahko - glede na željo donatorja - namenjena točno določenemu upravičencu (namenska sredstva).

Denarna pomoč iz Sklada za pomoč družinam otrok z rakom se dodeljuje glede na razpoložljiva sredstva v Skladu in presojo upravnega odbora društva. Upravni odbor društva se v primeru dvoma o upravičenosti posvetuje s strokovnimi posvetovalnim telesom društva.

Denarna pomoč se dodeljuje na podlagi priloženih računov kot povračilo stroškov, razen če upravni odbor društva odloči drugače.

4. člen

POSTOPEK UVELJAVLJANJA HUMANITARNE POMOČI

O pravici do humanitarne pomoči in merilih za njeno dodeljevanje odloča upravni odbor društva. Za pomoč lahko zaprosi starš oz. skrbnik otroka z rakom ali pa jo predlaga strokovno posvetovalno telo društva.

Postopek za uveljavitev humanitarne pomoči se uvede na zahtevo prosilca ali na priporočilo predlagatelja.

Pomoč se dodeli na podlagi:

- pisne prošnje enega od staršev oz. skrbnikov otroka z rakom,
- priporočila strokovnega posvetovalnega telesa društva.

Vloga oz. prošnja mora poleg osebnih podatkov vlagatelja in otroka (ime, priimek, naslov, datum rojstva otroka) vsebovati dokazilo o zdravljenju na hemato-onkološkem oddelku Pediatrične klinike, opis diagnoze in načina / načinov zdravljenja otroka, dokazilo o morebitnih posledicah zdravljenja oz. bolezni, dokazilo, da je otrok z rakom na paliativi in opis okoliščin, zaradi katerih prosilec prosi za pomoč. V prošnji se

tudi predlaga najboljša rešitev. Zaželena je priložitev zdravniškega mnenja in kopija predračunov.

V izrednih razmerah, posebno ob požaru, poplavih ali drugih elementarnih nesrečah, se lahko upravni odbor odloči za takojšnjo humanitarno pomoč v višini, ki bo pomagala v najbolj kritičnem stanju.

5. člen

DODELJEVANJE DENARNE POMOČI IZ SKLADA ZA POMOČ DRUŽINAM OTROK Z RAKOM (v nadaljevanju: sklad)

1. Namen delovanja sklada

Namen delovanja sklada je zagotavljanje sredstev družinam otrok z rakom, ki se jim ob hudi bolezni otroka z rakom povečajo življenjskih stroški in je zaradi tega ogrožena finančna varnost družine.

Namen sklada je tudi pomagati družini otroka z rakom na paliativi, da mu izpolnijo njegove želje, ki jih je s pomočjo društva mogoče uresničiti.

Pomoč iz sklada se lahko nameni za vse situacije, navedene v 2. členu tega pravilnika.

Sklad ne obračunava uporabniku ali prejemniku nobenih stroškov zaradi postopka dodelitve pomoči.

2. Upravljanje sklada

Sklad upravlja tričlanski upravni odbor društva. Upravni odbor donatorje in javnost obvešča o uspešnosti akcij in porabi sredstev. Donatorjem se javno zahvali.

3. Način zbiranja sredstev v skladu

V skladu se zbirajo sredstva donatorjev. Sredstva se lahko zbirajo za točno določenega uporabnika (namenska sredstva) ali na splošno za sklad (nenamenska sredstva). Vsi presežki sredstev, namenjenih za določenega uporabnika (namenska sredstva), gredo v sklad, kjer se zbirajo sredstva nenamensko in se lahko uporabi za pomoč drugim uporabnikom.

Člani društva pridobivajo sredstva z obiski in osebnimi stiki z vodstvenimi ljudmi v podjetjih ter potencialnimi donatorji. Donatorje društvo pridobiva tudi s pisanjem prošenj in s pozivanjem podjetij in ustanov, naj sredstva, ki bi jih sicer porabili za novoletna darila in voščilnice, namenijo v sklad. Društvo javnost poziva, naj namesto za cvetje ali sveče pokojnikom darujejo v sklad.

4. Postopek dodeljevanja denarne pomoči iz sklada

Iz sklada se lahko dobrodelna pomoč dodeli enkrat letno, če upravni odbor društva ne odloči drugače.

O prošnjah in predlogih za denarno pomoč iz sklada sklepa upravni odbor društva. Upravni odbor društva poroča o finančnem poslovanju sklada na vsakoletnem rednem zboru članov. Denarna pomoč se ne izplačuje v gotovini. Višino pomoči glede na priložena dokazila določi upravni odbor in se nakaže na TRR izvajalca pomoči, dobavitelja, izjemoma pa tudi na TRR upravičenega predlagatelja.

6. člen

OSTALE DOLOČBE

Evidenco o prejemnikih pomoči vodi upravni odbor društva. Osebni podatki se pridobivajo in uporabljajo v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov (Ur. I. RS št. 59/99 in 57/06), Zakonom o socialnem varstvu (Ur. I. RS 54/92, 42/94, Ur. I. RS št. 1/99, 41/99, 36/00, 54/00, 26/01, 6/02, 110/o2 in

5/03) in Kodeksom etičnih načel v socialnem varstvu ter ob pisnem soglasju prejemnika pomoči.

Če prosilec za humanitarno pomoč poda neresnične podatke, se mu pomoč zavrne ali ukine. Upravni odbor lahko v tem primeru zahteva vračilo izplačane denarne pomoči.

S pogodbo med društvom in prejemnikom pomoči se določijo načini zbiranja, koriščenja in trajanja pomoči.

Pravilnik začne veljati, ko ga sprejme zbor članov društva.

predsednica društva
Urška Kolenc

