

PRAVIDLA ČERPÁNÍ Z VEŘEJNÉ SBÍRKY DEBRA ČR

Pravidla Veřejné sbírky (dále jen "Sbírka") pořádané DEBRA ČR, z. ú. platná od 10/2012 na dobu neurčitou.

Účelem sbírky je shromažďování dobrovolných finančních prostředků na:

- A. přímou finanční podporu lidí s EB – úhrada věcí a služeb, ke zkvalitnění života lidí s EB**
- B. nepřímou finanční podporu lidí s EB – finanční podpora projektů DEBRA ČR, z.ú.**
- C. nepřímou finanční a materiální podporu lidí s EB – finanční a materiální podpora klinického EB Centra**
- D. nepřímou finanční podporu lidí s EB – výzkum léčby pacientů s EB**

Finanční prostředky získané prostřednictvím Sbírky budou primárně využity na zakoupení či částečné financování těchto věcí/projektů:

- 1. Ošetřovací materiál, doplňkovou stravu či zdravotní pomůcku**
- 2. Podpora zdraví**
- 3. Podpora vzdělávání**
- 4. Ostatní**
- 5. Podpora klinického EB Centra**
- 6. Projekty DEBRA ČR, z. ú.**
- 7. Výzkum léčby pacientů s EB**

Postup jak žádat o čerpání ze Sbírky:

- Do Sbírky se mohou přihlásit pacienti s EB nebo jejich zákonní zástupci (dále jen "žadatel"), kteří jsou klienty služeb DEBRA ČR, z. ú.
- Žadatel žádá o zařazení do sbírky odesláním písemné nebo online žádosti. Žádost musí být kompletně vyplněna a adresovaná na DEBRA ČR, z. ú.
- V žádosti je nutné uvést podrobný popis nebo typ pořizované věci.
- Dále je nutné žadatelem uvést přesnou celkovou cenu pořizované věci včetně DPH a nákladu na dopravu (např. celkem ve výši 16.256,- Kč vč. DPH).
- Žádost lze zaslat v elektronické podobě (emilem), nebo poštou.
- Formulář žádosti je ke stažení na webových stránkách DEBRA ČR, z. ú. popř. je na žádost zaslán emailem koordinátorkou Sbírky.
- Žádost bude zpracována a následně posouzena schvalovací komisí, případně statutárním zástupcem DEBRA ČR, z. ú. nejpozději do 14 dnů od data doručení kompletní žádosti. 1. Ošetřovací materiál, doplňkovou stravu či zdravotní pomůcku 2. Podpora zdraví 3. Podpora vzdělávání 4. Ostatní 5. Podpora klinického EB Centra 6. Projekty DEBRA ČR, z. ú. 7. Výzkum léčby pacientů s EB

- Rozhodnutí schvalovací komise bude žadateli zasláno koordinátorkou Sbírkou emailem, popř. telefonicky.
- O rozdělování výtěžku Sbírkou rozhoduje schvalující komise Sbírkou, případně statutární zástupce DEBRA ČR, z. ú.
- Žadatel má možnost konzultace žádosti s koordinátorkou Sbírkou.
- Žadatel se zavazuje k tomu, že získaný finanční dar využije na předem dohodnutý účel, tak jak bylo uvedeno ve schválené žádosti („Finanční dar bude použit na účel:“).
- Po schválení žádosti nelze měnit její účel. V případě, že okolnosti nedovolují danou věc/projekt pořídit či financovat nebo daná věc/projekt nebude již v nabídce, lze pořídit věc/projekt nejbližší odpovídající parametrům původně plánovaného účelu.
- Věc/projekt bude zakoupen(a) DEBRA ČR, z. ú. a bude následně po pořízení předán(a) do užívání žadateli, tzn., že faktura bude vystavena na plátce DEBRA ČR, z. ú. a ta následně zajistí úhradu faktury.
- Povinností žadatele je doručit do DEBRA ČR, z. ú. neprodleně od přijetí věci/projektu platný daňový doklad, pokud tak neučiní prodejce.
- Věc/projekt nelze objednat či zakoupit dříve než po zaslání kompletní žádosti, schválení schvalovací komise, případně statutárního zástupce DEBRA ČR, z. ú. a souhlasu koordinátorky VS se zakoupením věci/ projektu.
- Pro předání předmětné věci bude oběma stranami tj. DEBRA ČR, z. ú. a žadatelem podepsána darovací smlouva.
- Žadatel hradí plně náklady poštovního tj. odchozí poštu od žadatele (např. zaslání žádosti, zpětné zaslání žadatelem podepsané darovací smlouvy atd.).
- Zpětné zaslání podepsané darovací smlouvy nebo předávacího protokolu učiní žadatel bez prodlení.
- Po obdržení věci, o kterou bylo žádáno, poskytne žadatel písemné poděkování s minimálně jednou fotografií pacienta s EB a pořízenou věcí/využitou službou, a to koordinátorce Sbírkou nejpozději do 7 kalendářních dnů od převzetí věci/ uskutečnění služby.
- U věcí, které nejsou určeny k okamžité spotřebě (vše kromě ošetřovacích materiálů, mastí, dezinfekcí, doplňků stravy a zvláštní výživy...) se žadatel zavazuje si předmět uchovat ve svém osobním vlastnictví po dobu 5 let. Žadatel také souhlasí, aby byl tento předmět veden v evidenci DEBRA ČR, z. ú. minimálně po dobu 5 let.
- Veškeré provozní náklady, reklamaci, opravu zakoupeného zboží vyřizuje obdarovaný neprodleně a na své náklady.
- Žadatel smí opakovaně žádat o finanční podporu ve Sbírci. Žadatel může mít vždy jen jednu aktivní žádost. Od tohoto pravidla lze v odůvodněných případech ustoupit. Vždy však po souhlasu všech členů schvalovací komise.
- Další žádost o zařazení do Sbírkou může být podána po uzavření předchozí žádosti.
- Žádost je považována za uzavřenou

- a) až po naplnění všech následujících bodů o schválení žádosti o zakoupení předmětu žádosti o vystavení a oboustranném podpisu darovací smlouvy o zaslání písemného poděkování pro dárce s fotografií pacienta s pořizovanou věcí, příp. s využitou službou do DEBRA ČR, z. ú.
- b) po zamítnutí žádosti a písemném nebo telefonickém oznámení stanoviska schvalovací komise koordinátorkou Sbírkou Žadatel.

Finanční prostředky na transparentním účtu organizace DEBRA ČR, z. ú. pochází od individuálních a firemních dárců. Aby byla transparentnost účtu co nejprůkaznější, cíleně nepodporujeme Sbírkou na konkrétního pacienta. Finanční prostředky na transparentním účtu Sbírkou jsou určeny všem klientům organizace. Žádosti jednotlivých klientů jsou hrazeny vždy až po schválení schvalovací komisí, případně statutárním zástupcem DEBRA ČR, z. ú.

Pokud Žadatel již v minulosti žádal a obdržel věc stejného či podobného charakteru, nemusí být z tohoto důvodu jeho žádosti vyhověno. Jedná se např. o notebook, mobilní telefon, TV atd.. Toto opatření se netýká opakované žádosti na ošetrovací materiál, speciální výživu, ozdravné pobyty, náklady spojené se zdravotní péčí apod.

Jestliže zůstatek na transparentním účtu Sbírkou organizace DEBRA ČR, z. ú. překročí hranici 2 mil. korun, je zapotřebí zvážit aktuální náklady DEBRA ČR, z. ú. a v souladu s pravidly Sbírkou hradit tyto náklady ze sbírkového účtu (např. náklady na výroční konferenci, ozdravný pobyt, služby psychologa, nutriční péče, ...). Podmínkou je výběr takových nákladů, které jsou rozumně zdůvodnitelné dárčům jako „přímá“ pomoc pacientům s EB a jasně popsatelné do popisu odchozí platby na transparentním účtu Sbírkou. Cílem je efektivně využít finanční prostředky na financování předem daných nákladů DEBRA ČR, z. ú.

Po domluvě s MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D., případně dalšími odborníky klinického EB Centra, vtipovat a aktivně pacientům s EB a jejich rodinám nabídnout pomůcky či ošetrovací materiál, který již může zkvalitnit život s nemocí. Tyto pomůcky pak uhradit z účtu Sbírkou v souladu s jejími pravidly.

O pořadí a naléhavosti využití Sbírkou rozhoduje schvalovací komise.

Další ustanovení:

1. Ošetrovací materiál, doplňkovou stravu či zdravotní pomůcku

- V případě, že má žadatel ve sbírce podanou žádost na věc či službu netýkající se ošetrovacího materiálu a vznikne akutní potřeba ošetrovacího materiálu, pak je možné podat další žádost.
- Pokud Žadatel vznikne akutní potřeba ošetrovacího materiálu, ať již v případě hospitalizace, plánované operace či náhlého zhoršení zdravotního stavu, úrazu atd., posuzuje schvalovací komise zakoupení potřebného materiálu neprodleně po obdržení písemné žádosti.

- Žádost na ošetřovací materiál (krytí, masti, krémy, dezinfekce atd.) obsahující jako účinnou látku antibiotikum nebo stříbro lze schvalovat pouze na doporučení MUDr. Hany Bučkové, Ph.D.
- Žádost na ošetřovací materiál hrazený pojišťovnou lze podat pouze ve výjimečném případě, např. že pacient překročil limit čerpání, který pojišťovnou hrazený je, nebo jde o akutní potřebu a vždy pouze s indikací MUDr. Hany Bučkové, Ph.D.
- Žadatel může žádat o zdravotní pomůcku (ZP) z kategorie - Rehabilitační ZP - Masážní ZP - Protetická, ortopedická ZP - ZP usnadňující manipulaci, mobilitu Tyto žádosti budou navíc posouzeny odborníkem klinického EB Centra.
- Rehabilitační a kompenzační pomůcky spadající do kategorie „zvláštních pomůcek“ tzn. (zvláštní pomůcky, zakoupení motorového vozidla a zvláštní úprava motorového vozidla) mohou být ze Sbírký zakoupeny na základě zamítnuté žádosti na Úřadu práce (dále jen ÚP) a po zamítnutí podání odvolání proti rozhodnutí ÚP nebo v akutním případě.
- Pakliže byla Žadateli na základě podané žádosti ÚP přiznána částečná úhrada zvláštní pomůcky, popř. motorového vozidla, může být tato pomůcka doplacena z prostředků Sbírký.
- V případě potřeby je ze Sbírký na základě žádosti možno uhradit zubní implantáty, náhrady, můstky či korunky, které nehradí zdravotní pojišťovna Žadatele.
- Doplnková strava, zvláštní nutriční doplňky, imunomodulační výživa a ostatní doplňky stravy, mohou být na základě žádosti zakoupeny z prostředků Sbírký. Žadatel sám dbá, aby náklady na pořízení předmětu žádosti byly co nejnižší (Př.: Předepisování speciální výživy výhradně gastroenterologem klinického EB Centra – výrazně nižší doplatek v lékárně.)
- Při předepsání opakovacího receptu gastroenterologem je možno podat pouze jednu žádost. Není potřeba zasílat žádost ke každému opakování předepsaného receptu. Koordinátorka Sbírký eviduje jednotlivá opakování.

2. Podpora zdraví

- Věc či služba pomáhající částečně kompenzovat handicap pacienta s EB. o V případě mixéru, tyčového mixéru, kuchyňského robota, či jiné bílé techniky do maximálně 15 000,- Kč vč. DPH a nákladů na dopravu.

3. Podpora vzdělávání

- Věc či služba související se vzděláváním či volnočasovou aktivitou. V případě notebooku, stolního PC nebo tabletu atp. včetně uživatelského softwaru a příslušenství cena do maximálně 20 000,- Kč vč. DPH a nákladů na dopravu.

4. Ostatní

- Ostatní dle výše uvedených bodů nezařaditelné věci/služby budou projednávány individuálně. Výše příspěvku činí maximálně 40 000,- Kč vč. DPH a nákladů na dopravu.
- Podpora Klinického EB Centra je nepřímou podporou pacientů s EB. Žádosti lékařského/nelékařského zdravotnického personálu klinického EB Centra

budou posuzovány a schvalovány statutárním zástupcem DEBRA ČR, z. ú. 6.
Projekty DEBRA ČR

- DEBRA ČR, z. ú. realizuje širokou škálu projektů, jejímž cílem je zkvalitňování života pacientů s EB. Financování projektů je posuzováno a schvalováno statutárním zástupcem DEBRA ČR, z. ú. 7. Výzkum léčby pacientů s EB
- Jednou z hlavních aktivit DEBRA International je podporovat výzkum pro získání lepšího pochopení příčin všech forem Epidermolysis bullosa (EB), s cílem vyvinout lepší způsoby léčby a diagnostiky. DEBRA ČR, z. ú. jakožto člen DEBRA International, se připojuje k této aktivitě i prostřednictvím Sbírký.
- Při překročení zůstatku 2. milionu korun na transparentním účtu Sbírký organizace DEBRA ČR, z. ú. může být po domluvě s MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D. a dalšími odborníky Klinického EB Centra vytipováno a nabídnuto lékařům Klinického EB Centra zakoupení speciálních přístrojů/pomůcek, odborné literatury, využitelné a potřebné pro pacienty s EB. Podmínkou je výběr přístrojů/pomůcek/literatury rozumně zdůvodnitelné dárčům a jasně popsatelné do popisu odchozí platby na transparentním účtu Sbírký.

Variantou využití finančních prostředků ze Sbírký je také případné spolu financování nákladů Klinické studie mezenchymálních buněk, tento náklad ale vždy bude předem konzultován se správní radou organizace DEBRA ČR, z. ú.

Koordinátorka Sbírký: Mgr. Lada Pazourková

Email: lada.pazourkova@debra.cz Tel: 773 682 299

Personální obsazení schvalovací komise DEBRA ČR, z. ú. pro posuzování Žádostí o zařazení do Sbírký:

- Ing. Pavel Melichárek – ředitel organizace, statutární zástupce
- MUDr. Hana Bučková, Ph.D. – dermatolog, pediatr, koordinátorka klinického EB Centra
- Mgr. Lada Pazourková – sociální pracovnice, koordinátorka veřejné sbírký DEBRA ČR
- Mgr. Michaela Halbrštátová – nutriční specialista, pracovnice v sociálních službách
- Bc. Dana Lengálová – sociální pracovnice

V Brně, dne 17. 1. 2020