

PRAVIDLA ČERPÁNÍ Z VEŘEJNÉ SBÍRKY

**Nemoc motýlích křídel znamená pro rodinu velkou finanční zátěž.
DEBRA ČR proto využívá veřejnou sbírku.**



OBSAH

Účel veřejné sbírky	3
Bankovní účty DEBRA ČR:	3
Koordínátorka veřejné sbírky	3
Využití finančních prostředků Veřejné sbírky	3
Postup, jak žádat o čerpání z veřejné sbírky	4
Další ustanovení	6
Ošetrovací materiál, doplňková strava či zdravotní pomůcka	6
Podpora zdraví	7
Podpora vzdělávání	7
Ostatní	7
Podpora EB Centra	7
Projekty DEBRA ČR	7
Výzkum léčby pacientů s EB	7
Personální obsazení komise DEBRA ČR pro posuzování žádostí	8



PRAVIDLA ČERPÁNÍ Z VEŘEJNÉ SBÍRKY

Pravidla veřejné sbírky (dále jen "VS", nebo: "Sbírka") pořádané DEBRA ČR platná od 10/2024 na dobu neurčitou.

Účelem sbírky je shromažďování dobrovolných finančních prostředků na:

- A. přímou finanční podporu lidí s EB a rodin, kde se tato nemoc vyskytuje – úhrada věcí a služeb, ke zkvalitnění života lidí s EB a jejich rodin
- B. nepřímou finanční podporu lidí s EB – finanční podpora projektů DEBRA ČR
- C. nepřímou finanční a materiální podporu lidí s EB – finanční a materiální podpora EB Centra
- D. nepřímou finanční podporu lidí s EB – výzkum léčby pacientů s EB

Platí pro uvedené účty DEBRA ČR:

Číslo účtu: 2166032028/5500 (vedený u Raiffeisenbank, a. s.)

Číslo účtu: 2601688102/2010 (vedený u Fio banka, a. s.)

Koordinátorka veřejné sbírky:

Mgr. Lada Pazourková

Kontakt: lada.pazourkova@debra.cz

tel: 773 682 299

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

1. Ošetrovací materiál, doplňková strava či zdravotní pomůcka
2. Podpora zdraví
3. Podpora vzdělávání
4. Ostatní
5. Podpora EB Centra
6. Projekty DEBRA ČR
7. Výzkum léčby pacientů s EB



Postup, jak žádat o čerpání z veřejné 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 kontaktováním koordinátorky sbírky **Mgr. Ladu Pazourkovou na email: lada.pazourkova@debra.cz, telefonu: 773 682 299**
- Je důležité do emailu specifikovat podrobný popis 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 specifikovaná do emailu bude zpracována a následně posouzena nejpozději do 14 dnů od data doručení.
- Rozhodnutí komise bude žadateli zasláno koordinátorem sbírky emailem, popř. telefonicky.
- O rozdělování výtěžku sbírky rozhoduje komise sbírky a ředitel organizace.
- Žadatel má možnost konzultace žádosti s koordinátorem sbírky.
- 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 pořídit nebo daná věc nebude již v nabídce, lze pořídit věc nejbližší odpovídající parametrům původně plánovaného účelu.
- Věc bude zakoupena DEBRA ČR, z.ú. a bude následně po pořízení předána do užívání žadateli, tzn., že faktura bude vystavena na plátce DEBRA ČR, z.ú. a ta následně zajistí úhradu faktury.
- Povinností žadatele je doručit poštou na doručovací adresu DEBRA ČR, z.ú. či elektronicky na e-mailovou adresu koordinátorky VS, neprodleně od přijetí věci platný daňový doklad, pokud tak neučiní prodejce.
- Věc nelze objednat či zakoupit dříve než po zaslání kompletní žádosti, schválení komise a souhlasu koordinátora VS se zakoupením věci.
- Pro předání předmětné věci bude oběma stranami, tj. DEBRA ČR, z.ú. a žadatelem, podepsána darovací smlouva, která bude zaslána žadateli elektronicky nebo poštou na požadovanou adresu.
- Žadatel hradí plně náklady poštovního, tj. odchozí poštu od žadatele (např. 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 s pořizovanou věcí/využitou službou, a to koordinátorce sbírky 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 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 sbírce. Žadatel může mít vždy jen jednu aktivní žádost. Od tohoto pravidla lze v odůvodněných případech (hrozí-li prodloužení) ustoupit. Vždy však po souhlasu všech členů schvalovací komise.
- Další žádost o zařazení do sbírky může být podána po uzavření předchozí žádosti.
- Žádost je považována za uzavřenou:

A) až po naplnění všech následujících bodů:

- schválení žádosti
- zakoupení předmětu žádosti
- vystavení a oboustranném podpisu darovací smlouvy
- 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 oznámení stanoviska komise žadateli.

Finanční prostředky na účtech VS organizace DEBRA ČR, pochází od individuálních a firemních dárců. V rámci zachování principu spravedlnosti a rovného přístupu, cíleně nepodporujeme sbírky na konkrétního pacienta. Finanční prostředky na účtech VS jsou určeny k úhradě nákladů schválených žádostí všech klientů organizace. Žádosti jednotlivých klientů jsou hrazeny vždy až po schválení schvalovací komisí.

Jestliže zůstatek na účtu veřejné sbírky organizace DEBRA ČR, z.ú. překročí hranici 2 mil. Kč, je zapotřebí zvážit aktuální náklady DEBRA ČR a v souladu s pravidly veřejné sbírky hradit tyto náklady ze sbírkového účtu (např. náklady na výroční konferenci, ozdravný pobyt, služby psychologa, nutriční péče...). Podmínkou je výběr takových nákladů, které jsou účelné a rozumně zdůvodnitelné dárčům. Cílem je efektivně využít finanční prostředky na financování předem daných nákladů DEBRA ČR. Po domluvě s MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D., případně dalšími odborníky EB Centra, vytipovat a aktivně pacientům s EB a jejich rodinám nabídnout pomůcky či ošetřovací materiál, který již může zkvalitnit život s nemocí. Tyto pomůcky pak uhradit z účtu veřejné sbírky v souladu s pravidly VS. O pořadí a naléhavosti využití VS rozhoduje komise a ředitel organizace.

Další ustanovení

1. Ošetřovací materiál, doplňková strava či zdravotní pomůcka

- V případě, že má žadatel ve sbírce podanou žádost na věc či službu, netýkající se ošetřovacího materiálu, a vznikne akutní potřeba ošetřovacího materiálu, pak je možné podat další žádost.
- Pokud žadateli vznikne akutní potřeba ošetřovacího materiálu, ať již v případě hospitalizace, plánované operace či náhlého zhoršení zdravotního stavu, úrazu atd., posuzuje 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 v případě, že pacient překročil limit čerpání, který pojišťovnou hrazený je, 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 EB Centra.
- V případě potřeby je ze sbírky na základě žádosti možno uhradit zubní implantáty, náhrady, můstky či korunky na základě zamítnuté žádosti o hrazení zdravotní pojišťovnou.
- Doplňková strava, zvláštní nutriční doplňky, imunomodulační výživa a ostatní doplňky stravy mohou být na základě žádosti zakoupeny z prostředků sbírky. Žadatel sám dbá, aby náklady na pořízení předmětu žádosti byly co nejnižší (př.: Předepisování speciální výživy výhradně gastroenterologem 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. K žádosti připojte, prosím, i kopii opakovacího receptu. Koordinátorka veřejné sbírky bude spravovat jednotlivá opakování.

2. Podpora zdraví

- Věc či služba pomáhající částečně kompenzovat handicap pacienta s EB. 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. V případě ozdravných pobytů, prosíme, k žádosti připojte i cenovou nabídku od Vámi vybrané cestovní kanceláře/agentury.

5. Podpora EB Centra

- Podpora EB Centra je nepřímou podporou pacientů s EB. Žádosti lékařského/nelékařského zdravotnického personálu EB Centra budou posuzovány a schvalovány komisí.

6. Projekty DEBRA ČR

- DEBRA ČR realizuje širokou škálu projektů, jejímž cílem je zkvalitňování života pacientů s EB. Financování projektů je posuzováno a schvalováno ředitelem organizace, případně správní radou.

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, jakožto člen DEBRA International, se připojuje k této aktivitě i prostřednictvím veřejné sbírky.
- Při překročení zůstatku 2 mil. Kč na účtech veřejné sbírky organizace DEBRA ČR, z.ú. může být po domluvě s **MUDr. Hanou Bučkovou, Ph.D.** a dalšími odborníky EB Centra vytipováno a nabídnuto lékařům EB Centra zakoupení speciálních přístrojů/ pomůcek/odborné literatury, využitelné a potřebné pro pacienty s EB. Podmínkou je výběr přístrojů/pomůcek /literatury rozumně zdůvodnitelné dárcům a jasně popsitelné do popisu odchozí platby na účtu veřejné sbírky.

- Variantou využití finančních prostředků z veřejné sbírky je také případné spolufinancování nákladů “Klinické studie mezenchymálních buněk”, tento náklad ale vždy bude předem konzultován se správní radou organizace DEBRA ČR, z.ú.
- V žádostech, které jsou do výše 20 tisíc Kč a jsou obvyklého nezdravotnického charakteru, (např.: nezdravotnické pomůcky, školné, podpora zdraví...) neposuzuje tyto žádosti komise sbírky DEBRA ČR, ale schválení je v kompetenci koordinátorky sbírky **Mgr. Lady Pazourkové**, po konzultaci s **Alicí Brychtovou, DiS.** – **vedoucí sociálních služeb**, a se souhlasem **ředitele organizace Ing. Pavla Melichárka**.

Koordinátorka veřejné sbírky:

Mgr. Lada Pazourková

Kontakt: lada.pazourkova@debra.cz

tel: 773 682 299

Personální obsazení komise DEBRA ČR pro posuzování Žádostí o zařazení do VS:

Ing. Pavel Melichárek	ředitel organizace
Mgr. Lada Pazourková	koordinátorka veřejné sbírky, sociální pracovnice
Alice Brychtová, DiS.	vedoucí sociálních služeb
MUDr. Hana Bučková, Ph.D.	dermatolog a pediatr, koordinátor EB Centra,
Mgr. Dita Horká	nutriční specialista, pracovnice v sociálních službách
Bc. Lucie Klimešová	sociální pracovnice

V Brně dne 18. 10. 2024