

Projekt: „SOĽ NAD ZLATO“

Projekt pomoci CF pacientom s dostupnosťou k inovatívnym liekom

Pravidlá pre pridelovanie darov CF pacientom:

- o pridelenie daru sa môžu uchádzať všetci CF pacienti na Slovensku, ktorí splnia nasledovné podmienky:
 - zašlú vyplnenú žiadosť na adresu:
Slovenská Asociácia Cystickej Fibrózy
Park Angelinum 2
040 01 KOŠICE
 - preukážu nesúhlas zdravotnej poisťovne s úhradou indikovaného lieku
 - majú pľúcne funkcie v dôsledku ochorenia v rozsahu 30% až 70% alebo zodpovedajúci ekvivalent poklesu funkcie iného životne dôležitého orgánu alebo sú kontraindikovaní na transplantáciu – potvrdenie od lekára CF Centra
 - v prípade nevyžitia plnej výšky daru sú žiadatelia povinní vrátiť nevyžitú finančnú čiastku alebo nepoužité lieky CF Asociácii,
- o pridelení rozhodne **Komisia** zriadená ZČZ CF Asociácie;
- Komisia zasadne 1 – 4 krát v priebehu kalendárneho roka a rozhodne o pridelení získaných prostriedkov na úhradu inovatívnych liekov;
- posudzujú sa len úplné žiadosti a v súlade so stavom finančných prostriedkov sa pridelujú formou daru žiadateľom, ktorí spĺňajú podmienky projektu, podľa poradia, ktoré určuje dátum došlých žiadostí;
- náklady projektu nepresiahnu 20% získaných finančných príspevkov

SOĽ NAD ZLATO

PLATFORMA NA VÝBER PROSTRIEDKOV PRE ZÁCHRANU ŽIVOTOV
PACIENTOV S CYSTICKOU FIBRÓZOU

IBAN: SK56 8330 0000 0029 0188 8624

Projekt: „SOĽ NAD ZLATO“

Projekt pomoci CF pacientom s dostupnosťou k inovatívnym liekom

KOMISIA

Zloženie komisie: členov Komisie menuje Zhromaždenie členov združenia (ZČZ) Slovenskej Asociácie Cystickej Fibrózy. Komisia je zložená max. z 5 členov. Členom Komisie môže byť osoba, ktorá dobre pozná povahu, súvislosti, mechanizmus genetickej poruchy, liečbu, účinky a fungovanie inovatívnych príčinných liekov; pozná komunitu CF pacientov na Slovensku; podieľa alebo podieľala sa na aktivitách komunity CF, zriedkavých chorôb, práv pacientov, získania a dostupnosti liekov, pomôcok, liečby a pod;

Účel komisie:

- **rozhoduje o pridelovaní získaných prostriedkov** na úhradu inovatívnych liekov pre pacientov s CF formou daru;
- prostriedky je možné poskytnúť maximálne na obdobie 3 mesačnej liečby;
- komunikuje a rokuje so zdravotnými poisťovňami, prípadne štátnymi orgánmi o podmienkach vynakladania získaných prostriedkov;
- komunikuje voči výrobcovi pre získanie čo najlepších podmienok pri vynakladaní získaných prostriedkov;
- komunikuje voči CF pacientom a CF komunitě;
- komunikuje voči médiám;
- vyvíja možné aktivity, vid'. bod Podporné akcie, pre čo najlepší výsledok pre získanie prostriedkov na liečbu pacientov;
- rozhodne v súlade so stavom finančných prostriedkov o ich pridelení formou daru žiadateľom, ktorí spĺňajú podmienky projektu, podľa poradia dátumu došlých žiadostí;

SOĽ NAD ZLATO

PLATFORMA NA VÝBER PROSTRIEDKOV PRE ZÁCHRANU ŽIVOTOV
PACIENTOV S CYSTICKOU FIBRÓZOU

IBAN: SK56 8330 0000 0029 0188 8624

