

Všeobecné podmienky

Programu podpory pri autológnej rekonštitúcii hemopoézy aplikáciou vlastných krvotvorných kmeňových buniek z pupočníkovej krvi – autológnej transplantácie

Článok I Úvodné ustanovenia

I.1 Tieto Všeobecné podmienky realizácie (ďalej len „VP“) upravujú a definujú Program podpory pri autológnej rekonštitúcii hemopoézy aplikáciou vlastných krvotvorných kmeňových buniek z pupočníkovej krvi – autológnej transplantácii (ďalej len „Program“), účasť v tomto Programe, ako aj výhody a plnenia poskytované v rámci účasti v Programe. VP sú jediný dokument, ktorý Program a jeho realizáciu upravuje v celosti a v plnom rozsahu nahrádza akékoľvek iné dojednania.

I.2 Program je realizovaný občianskym združením Slovenský register placentárnych krvotvorných buniek, Dúbravská cesta 9, 841 04 Bratislava, IČO 31 771 165, registrovaným podľa zákona č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov v znení neskorších predpisov v registri občianskych združení vedenom Ministerstvom vnútra Slovenskej republiky dňa 16. apríla 1997 pod č. VVS/1-900/90-12506 (ďalej len „S.R.P.K.B.“).

I.3 Účastníkom Programu sa stane akákoľvek fyzická osoba, ktorej odobratá a spracovaná pupočníková krv je uskladnená v S.R.P.K.B. (ďalej len „Účastník“) a v súvislosti so skladovaním ktorej bola v príslušnej zmluve výslovne dohodnutá a určená účasť v Programe. Účasť v Programe vzniká momentom účinnosti danej zmluvy alebo iným momentom určeným zmluvou. Pre účasť v Programe pritom nie je rozhodné, či je daná zmluva uzatvorená medzi S.R.P.K.B. a Účastníkom priamo alebo sprostredkované.

I.4 Program a plnenia z neho plynúce sú určené výlučne na podporu autológneho použitia v S.R.P.K.B. uskladnených krvotvorných buniek Účastníka.

I.5 Podmienkou zotrvania v Programe je riadne a včasné plnenie všetkých záväzkov vyplývajúcich zo zmluvy o skladovaní. Nie je pritom rozhodné, či sa zmluva o skladovaní realizuje priamo medzi Účastníkom (resp. jeho zákonným zástupcom) a S.R.P.K.B., alebo sa na jej realizácii podieľa aj iný subjekt (napríklad spoločnosť CORD BLOOD CENTER, s. r. o., Košická 10, 821 09 Bratislava, Slovenská republika, IČO 35 859 334 zapísaná v Obchodnom registri Okresného súdu Bratislava I, Oddiel: Sro, Vložka číslo: 28983/B alebo spoločnosť Cord Blood Center AG, so sídlom: Bodenhof 4, 6014 Luzern, Švajčiarsko, Identifikačné číslo: CHE-178.669.230, Daňové identifikačné číslo: 2014927, Identifikačné číslo DPH: CHE-178.669.230 MWST. Záväzky vyplývajúce zo Zmluvy o skladovaní transplantátu sa na účely týchto VP považujú za riadne a včasne splnené v prípade, ak ku dňu predchádzajúcemu dňu, v ktorom bola Účastníkovi po prvýkrát diagnostikovaná niektorá z chorôb uvedená v bode II.2.2 týchto VP, nebol Účastník (resp. jeho zákonný zástupca) v omeškani s plnením nijakého svojho záväzku vyplývajúceho zo zmluvy o skladovaní. Choroba sa považuje za diagnostikovanú dátumom vystavenia príslušného nálezu špecializovaným lekárom. Samotná účasť v Programe však bez ohľadu na uvedené je bezodplatná.

I.6 V prípade ak Účastník nemá plnú spôsobilosť na právne úkony, koná za neho jeho zákonný zástupca. Ak VP výslovne neurčia inak, príjemcom jednotlivých plnení, a teda účastníkom, je priamo osoba, pri pôrode ktorej bola odobratá pupočníková krv, ktorej časť (najmä krvotvorné bunky) sa po spracovaní uskladní v S.R.P.K.B.

I.7 Účastník je do Programu zaradený najdlhšie do dovŕšenia 20. roku veku. Na vznik nároku na poskytnutie plnení v rámci Programu je o tieto plnenia potrebné požiadať pred dovŕšením daného veku.

I.8 Účasti v Programe sa je možné vzdať. Účastník bude vyradený z Programu na základe jeho výslovnej písomnej žiadosti doručenej S.R.P.K.B., a to v lehote 30 kalendárnych dní odo dňa doručenia žiadosti Účastníka. Žiadosť o vyradenie z Programu nie je možné odvolať a pri vyradení z Programu z akéhokoľvek dôvodu nie je možné opätovné zaradenie do Programu.

Článok II Podstata programu

II.1 Podstatou Programu je poskytovanie v týchto VP definovanej podpory Účastníkovi Programu, v prípade ak mu bude diagnostikovaná jedna z diagnóz určených vo VP a táto bude liečená vo VP určeným spôsobom.

II.2 Podmienka na vznik nároku žiadať o plnenia poskytované v rámci Programu je:

II.2.1 Vznik potreby autológnej transplantácie krvotvorných kmeňových buniek u Účastníka dokumentovaný posúdením špecializovaného klinického pracoviska pri liečbe chorôb, ktoré sú štandardne liečené autológnou transplantáciou.

II.2.2 Za choroby, ktoré sú štandardne liečené autológnou transplantáciou v zmysle bodu II.2.1 týchto VP, sa považujú:

Nasledovné akútne leukémie	Akútna lymfatická leukémia
	Akútna myeloblastová leukémia
Nasledovné chronické leukémie	Chronická lymfatická leukémia
	Chronická myelocytová leukémia (CML)
	Juvenilná myelomonocytová leukémia
	Myelodysplastické syndrómy
Nasledovné poruchy krvotvorby	Získané poruchy (aplastická anémia)
	Nočná paroxyzmálna hemoglobínúria
Nasledovné myeloproliferatívne poruchy	Osteomyelofibróza
Nasledovné lymfoproliferatívne poruchy	Hodgkinova choroba
	Non-Hodgkinove lymfómy
Nasledovné plazmocytárne ochorenia	Mnohopočetný myelóm (Plazmocytóm)
Nasledovné iné malignity	Nádory mozgu
	Ewingov sarkóm
	Rabdomyosarkóm
	Neuroblastóm
	Karcinóm obličky
	Germinatívne tumory
Nasledovné autoimunitné ochorenia	Reumatoidná artritída
	Systémový lupus erythematosus
	Crohnova choroba
	Imunitná trombocytopenická purpura
	Skleróza multiplex

II.2.3 Indikácia transplantácie u Účastníka nie je považovaná za experimentálnu alebo sa Účastník počas transplantácie nepodrobil liečbe v rámci biomedicinského výskumu (viď. najmä príslušné ustanovenia zákona č. 576/2004 Z.z.) alebo klinického skúšania (viď. najmä príslušné ustanovenia zákona č. 140/1998 Z.z.). Ak je v rámci chorôb v zmysle bodu II.2.2 týchto VP obvykle medicínsky indikovaná autológna transplantácia krvotvorných kmeňových buniek ako vhodná liečba, tak sa táto liečba na účely týchto VP spravídla nebude považovať za experimentálnu. Posúdenie, či ide o experimentálnu liečbu, alebo biomedicínsky výskum, vykoná s konečnou platnosťou S.R.P.K.B. prostredníctvom svojich odborných pracovníkov, resp. iný ním poverený odborné spôsobilý subjekt.

II.2.4 Podmienkou poskytnutia podpory je, že transplantácia bude vykonaná na špecializovanom pracovisku, ktoré má plné členstvo v EBMD (viď. www.ebmt.org) alebo NMDP (viď. www.marlow.org) a je akreditované pre poskytovanie bunkovej terapie agentúrami JACIE (viď. www.jacie.org) alebo FACT (viď. www.factweb.org). Aktuálny zoznam pracovísk bude na vyžiadanie poskytnutý Účastníkovi v zmysle bodu III.3 týchto VP.

V prípade, ak sú splnené uvedené podmienky, Účastník má nárok žiadať o poskytnutie podpory v rámci Programu.

II.3 V rámci Programu je poskytovaná dvojaká podpora (spolu vo VP aj len „podpora“). V prvom rade S.R.P.K.B. v rámci Programu uhradí za podmienok definovaných VP náklady na liečbu Účastníka až do výšky 155 000 eur (ďalej len „Medicínska podpora“). Okrem toho S.R.P.K.B. poskytne Účastníkovi jednorazovú podporu vo výške 30 000 eur na úhradu životných nákladov spojených s liečbou (napr. doprava, ubytovanie, ďalej len „Osobná podpora“). Medicínska podpora bude vyplácaná na základe daňového dokladu vystaveného zdravotníckym zariadením vy-

konávajúcim liečbu Účastníka priamo tomuto zariadeniu. Medicínska podpora bude uhradená v skutočne fakturovanej výške, najviac však vo výške 155 000 eur. Maximálna suma Medicínskej podpory je pritom konečná a zahŕňa akékoľvek dane (napr. DPH), poplatky, clá či iné platby zahrnuté do ceny zdravotnej starostlivosti v štáte, v ktorom bude táto zdravotná starostlivosť Účastníkovi poskytnutá. Osobná podpora sa poskytuje Účastníkovi jednorazovo a v prípade, ak Účastník v čase jej poskytnutia nemá plnú spôsobilosť na právne úkony, poskytne sa jeho zákonnému zástupcovi.

Článok III Mechanizmus podpory

III.1 Pri žiadosti o poskytnutie podpory Účastník kontaktuje call centrum na tel. čísle 0800 111 233. Call centrum zaregistruje žiadosť Účastníka a zašle mu dohodnutým spôsobom formulár žiadosti o poskytnutie podpory v rámci Programu. Účastník je povinný daný formulár úplne a riadne vyplniť, podpísať a doručiť S.R.P.K.B. Moment doručenia riadne vyplneného a podpísaného formuláru žiadosti (ďalej len „Žiadosť“) S.R.P.K.B. sa považuje za moment požiadania o poskytnutie Podpory v rámci Programu. Po doručení žiadosti bude účastníkovi oznámená jedna určená kontaktná osoba (ďalej len „Kontaktná osoba“) a ak S.R.P.K.B. výslovne v jednotlivom prípade neurčí inak, je Účastník povinný komunikovať výlučne s Kontaktnou osobou.

III.2 Po doručení Žiadosti S.R.P.K.B. si S.R.P.K.B. vyžiada od Účastníka odpis zdravotnej dokumentácie, prípadne inej dokumentácie a rovnako bude Účastník vyzvaný na udelenie potrebných splnomocnení a súhlasov. Doručenie S.R.P.K.B. určených dokladov a dokumentácie a udelenie potrebných súhlasov je jednou z podmienok poskytnutia podpory Účastníkovi. Predloženie S.R.P.K.B. určenej dokumentácie, súhlasov a dokladov sa realizuje výlučne na náklady Účastníka.

III.3 Po doručení dokladov a súhlasov v zmysle bodu II.2 VP S.R.P.K.B. posúdi, či sú splnené podmienky na poskytnutie Podpory v rámci Programu. V prípade splnenia podmienok na poskytnutie podpory S.R.P.K.B. na vyžiadanie zašle Účastníkovi aktuálny zoznam zdravotníckych zariadení v zmysle bodu II.2 VP.

III.4 Účastník si na základe vlastného rozhodnutia vyberie zdravotnícke zariadenia v zmysle bodu II.2 týchto VP a dohodne si s ním podmienky realizácie liečby. Pri výbere zdravotníckeho zariadenia Účastník postupuje samostatne. S.R.P.K.B. Účastníkovi na základe jeho žiadosti výlučne poskytne asistenciu vo forme zaslania aktuálneho zoznamu týchto zdravotníckych zariadení v zmysle bodu III.3 týchto VP. S.R.P.K.B. sa inak procesu výberu zdravotníckeho zariadenia ako ani komunikácie medzi Účastníkom a týmto zdravotníckym zariadením nijako nezúčastňuje. Dohodnutie jednotlivých podmienok je preto výlučne na Účastníkovi, jeho ošetrojúcich lekároch a príslušnom zdravotníckom zariadení. S.R.P.K.B. v celom procese vystupuje výlučne ako subjekt, vykonávajúci skladovanie odobratej a spracovanej pupočnicovej krvi a výlučne v tejto súvislosti poskytuje súčinnosť. Okrem uvedeného S.R.P.K.B. v prípade potreby vystaví potvrdenie, v zmysle ktorého sa zaväzuje uhradiť náklady na poskytnutie zdravotnej starostlivosti určenej vo VP Účastníkovi až do maximálnej výšky Medicínskej podpory, a to priamo danému zdravotníckemu zariadeniu.

III.5 Podmienkou poskytnutia podpory je súčasné splnenie nasledovných podmienok: ošetrojúci lekár v príslušnej špecializácii diagnostikuje Účastníkovi jednu z diagnóz určených VP, zdravotnícke zariadenie vybrané Účastníkom v zmysle bodu III.4 týchto VP písomne s konečnou platnosťou a na základe posúdenia všetkých rozhodných skutočností vystaví potvrdenie indikácie autológnej transplantácie s návrhom liečebného postupu a rozhodne o vykonaní liečby Účastníka s použitím jeho, v S.R.P.K.B. uskladnených krvotvorných buniek (toto rozhodnutie musí byť predložené S.R.P.K.B.) a súčasne dôjde k dohode medzi zdravotníckym zariadením a S.R.P.K.B. o spôsobe úhrady nákladov zdravotnej starostlivosti Účastníka.

III.6 Postup v zmysle VP, resp. jeho jednotlivé časti sa vykonávajú, kým nedôjde k úplnému a súčasnému splneniu podmienok určených v bode III.5 VP. Po splnení týchto podmienok bude Účastníkovi písomne oznámené, že sa mu priznáva nárok na podporu. Následne na základe tohto oznamu bude Účastníkovi poskytnutá tak Medicínska, ako aj Osobná podpora. Medicínska podpora bude Účastníkovi poskytnutá v zmysle VP tak, že sa poskytne priamo danému zdravotníckemu zariadeniu spôsobom v zmysle dohody medzi S.R.P.K.B. a týmto zdravotníckym zariadením. Osobná podpora bude poskytnutá priamo Účastníkovi, resp. jeho zákonnému zástupcovi, a to jej poukázaním na bankový účet Účastníka. Osobná podpora bude poskytnutá Účastníkovi bezodkladne po potvrdení nároku Účastníka na podporu.

III.7 S.R.P.K.B. má právo v rámci dohody o spôsobe poskytnutia Medicínskej podpory žiadať od daného zdravotníckeho zariadenia prijatie záväzku predložiť S.R.P.K.B. záverečnú (vyúčtovaciu faktúru) a v prípade, ak bude zo strany S.R.P.K.B. poskytnutá jedna alebo viacero zálohových platieb, aj prijatie záväzku zaslať S.R.P.K.B. konečné a podrobné vyúčtovanie. Rovnako je S.R.P.K.B. oprávnený žiadať prijatie záväzku vrátiť nepotrebovanú časť zálohy na úhradu zdravotnej starostlivosti poskytnutej Účastníkovi. S.R.P.K.B. je taktiež oprávnený vyžadovať predloženie uvedených dokladov v originálnom písomnom vyhotovení, podpísaných štatutárnym zástupcom daného zdravotníckeho zariadenia. Akékoľvek doklady, najmä účtovné a daňové, je S.R.P.K.B. oprávnený požadovať vo forme a s obsahom

spĺňajúcim požiadavky slovenských právnych predpisov.

III.8 V osobitných prípadoch môže S.R.P.K.B. na základe výslovnej žiadosti Účastníka poskytnúť tomuto časť Osobnej podpory ešte pred zasláním oznamu o priznaní nároku na podporu v zmysle bodu III.6 VP. Takýto postup môže byť zvolený najmä v prípadoch, keď je potrebné vynaložiť náklady napríklad na dopravu do zvoleného zdravotníckeho zariadenia s cieľom určenia, či dané zdravotnícke zariadenie poskytne alebo neposkytne Účastníkovi zdravotnú starostlivosť. Na poskytnutie časti Osobnej podpory v zmysle toho bodu však nie je nárok a táto bude poskytnutá výlučne na základe posúdenia a zváženia zo strany S.R.P.K.B.

III.9 V prípade, ak nedôjde k poskytnutiu liečby s použitím uskladnených krvotvorných buniek Účastníka z akýchkoľvek dôvodov na strane Účastníka, má S.R.P.K.B. právo na vrátenie celej ním poskytnutej podpory. Uvedené platí bez ohľadu na to, či bola podpora (resp. jej časť) poskytnutá priamo zdravotníckemu zariadeniu ako úhrada alebo záloha na úhradu za zdravotnú starostlivosť poskytnutú Účastníkovi, alebo či bola daná časť podpory poskytnutá priamo Účastníkovi.

III.10 Bez ohľadu na ustanovenie bodu III.9 VP, Účastníkovi nevzniká povinnosť vrátiť poskytnutú podporu, ak nedôjde k poskytnutiu liečby s použitím uskladnených krvotvorných buniek Účastníka z medicínskych dôvodov.

III.11 Výška podpory určená vo VP je konečná. Ak však nebude vyčerpaná jednorazovo, je možné aj opakované čerpanie podpory až do celkovej maximálnej výšky, napríklad pri opakovaní liečby s použitím krvotvorných buniek Účastníka uskladnených v S.R.P.K.B. (napr. ak nebudú v rámci prvotnej liečby použité všetky v S.R.P.K.B. uskladnené krvotvorné bunky Účastníka).

III.12 Ak by Účastníkovi vznikol nárok na podporu, ale náklady zdravotnej starostlivosti, ktoré by v zmysle Programu mali byť hradené Medicínskou podporou, by boli hradené z prostriedkov verejného zdravotného poistenia, bude Účastníkovi poskytnutá iba Osobná podpora. V prípade, ak by z prostriedkov verejného zdravotného poistenia neboli plne uhradené všetky náklady zdravotnej starostlivosti, bude Účastníkovi poskytnutá pri splnení podmienok Programu aj Medicínska podpora až do jej maximálnej výšky.

Článok IV Záverečné ustanovenia

IV.1 Účastník účasťou v Programu výslovne potvrdzuje, že je plne oboznámený s týmito VP, že s nimi súhlasí a zaväzuje sa ich dodržiavať. Účastník berie na vedomie, že v prípade sporných otázok súvisiacich s Programom alebo jeho realizáciou, rozhoduje o týchto s konečnou platnosťou S.R.P.K.B.

IV.2 Priznanie a poskytnutie podpory pri nesplnení akejkoľvek z podmienok určených VP (napr. pri alogénnom použití, pri experimentálnej liečbe, pri inej ako určenej diagnóze, pri liečbe v inom ako v jednom z určených zdravotníckych zariadení) je možné výlučne na základe samostatného rozhodnutia S.R.P.K.B. Nie je však akokoľvek nárokovateľné.

IV.3 S.R.P.K.B. je oprávnený tieto VP, výlučne vlastným rozhodnutím zmeniť alebo Program zrušiť. Zmena VP bude uverejnená na oficiálnej internetovej stránke S.R.P.K.B. www.cordbloodcenter.sk (ďalej len „Stránka“). Na Stránke bude vždy uverejnená aktuálna platná verzia VP budú rovnako na žiadosť zaslané komukoľvek na nahliadnutie. Zmena VP je účinná od momentu určeného v nových alebo zmenených VP. Nová verzia VP bude na Stránke uverejnená spravidla 15 kalendárnych dní pred určeným momentom jej účinnosti. Počas tohto obdobia bude na Stránke uverejnená aj predchádzajúca verzia VP.

IV.4 S.R.P.K.B. má právo vylúčiť z účasti v Programe Účastníka, ktorého konanie je spôsobilé akokoľvek poškodiť dobré meno a povesť Programu, Program samotný alebo prípadne dobrú povesť a dobré meno S.R.P.K.B., S.R.P.K.B. vykonávanej činnosti alebo akékoľvek s S.R.P.K.B. spolupracujúceho subjektu. Rovnako je S.R.P.K.B. oprávnený z Programu vylúčiť osobu, ktorá akýmkoľvek svojím konaním alebo nekonaním spôsobuje alebo môže S.R.P.K.B. alebo s S.R.P.K.B. spolupracujúcemu subjektu spôsobiť akúkoľvek ujmu alebo škodu. Rozhodnutie o vylúčení z Programu je konečné.

IV.5 Táto verzia VP je platná a účinná od 1. 6. 2017

V Bratislave 1. 6. 2017