

# PÁLYÁZATI ADATLAP



Újpest Önkormányzatának Civil támogatási keretéből 2015. évben igényelt támogatásra

**Beadási határidő:** 2015. április 30.  
2015. szeptember 30.

Pályázó szervezet neve: Felnőtt CF Betegek Egyesülete

Címe: 1042 Budapest, Szigeti József utca 19

E-mail címe: [cisztasfibrozis@gmail.com](mailto:cisztasfibrozis@gmail.com)

Internetes honlap címe: [www.cisztasfibrozis.hu](http://www.cisztasfibrozis.hu)

Levelezési címe: 1042 Budapest, Szigeti József utca 19.

Képviselőjének neve: Dr. Csiszér Eszter

Mobiltelefonszám 0630 – 654 - 9019

Számlavezető pénzintézet neve, számlaszáma: Citibank , 10800014-20000005-01396761

Adószám: 19675558-1-41

A pályázó saját bevételei éves szinten: kb 1,500,000 Ft

Budapest Főváros IV. Kerület Újpest Polgármesteri Hivatal Ügyviteli Osztály	
-10- 02	
Sorszám:	Melléklet:
30 805	25 15
Előirat száma:	

## A civil szervezet tényleges tevékenységének rövid leírása:

A Felnőtt Cisztás Fibrózisos Betegek Egyesülete (FCFBE) 1988-ban alakult azzal a célkitűzéssel, hogy összefogja az országban szétszórtan élő cisztás fibrózis betegségben szenvedő serdülőket és fiatal felnőtteket, többek között vállalja a betegek érdekképviselésének ellátását, segítségét és támogatását. A néhány taggal megalakult, majd 1998-ban közhasznúvá vált egyesület mára közel 300 fiatal felnőtt beteg érdekképviselőt látja el. A veleszületett, elsősorban a légzőszervet érintő, genetikai ártalomra visszavezethető betegség a korábbi gyermekbetegségből ma már a fiatal felnőttek betegségévé vált az eredményes, centralizált beteggondozásnak, a terápiás fejlődésnek és a rendszeres, több órát igénybe vevő fizioterápiának, önkezelésnek köszönhetően. A fiatal felnőtt korra kialakuló légzési elégtelenség tüdőátültetést igényel. Ezzel évekre teljes életet biztosít az érintetteknek.

Általános segítségnyújtási, szakmai és érdekvédelmi koordinációs célok megvalósítására alakult a szervezet, hogy segítse és támogassa az érintett személyeket, családokat a betegséggel való együttélésben.

Céljai között szerepel a betegek segítése gyógyászati segédeszközhöz jutásban, gyógyszer-támogatásban, tanulmányok-, képzés-, továbbképzés-, sportolási lehetőség-, családalapítás-(lombikbébi program), rehabilitációs táborban való részvétel-, gyógyüdülés-, gyógytorna támogatása, munkavállalási lehetőségek felkutatása-, speciális munkalehetőségek megszervezése, a tagok-, családok betegséggel kapcsolatos legfrissebb információkról való tájékoztatása, az ellátást biztosító szakemberek továbbképzésének segítése, betegregiszter vezetése. A dominálónan légzőszervi érintettség miatt a betegszervezetnek a légzőszervi tagozatban van helye, ugyan ritka megbetegedésről van szó.

Hisszük, hogy a felnőttkorba lépő cisztás fibrózissal élő betegek életminőségének javításával nemcsak a társadalomba való jobb integrálhatóságot sikerülhet megvalósítani, de megfelelő egészségügyi, mentális és szociális háttértámogatással ugyanolyan értékes, aktív és termelő tagjai lehetnek a társadalomnak mint egészséges embertársaink. Az ehhez szükséges prevenciós eszközök elsősorban a fizioterápiás lehetőségeken keresztül valósulhatnak meg, ezért nemcsak rendszeres és célzott testmozgásra igyekszünk nevelni a betegtársainkat, de az ehhez szükséges tárgyi, személyi és egyéb feltételeken keresztül igyekszünk biztosítani a fizioterápia mindenkor elérhetőségét legyen az akár megelőző akár már akut esetben rehabilitációs célú.

A Felnőtt Cisztás Fibrózisos Betegek Egyesülete ezért elsődleges céljául tűzte ki hogy inaktív, állandó félelemmel és betegségtudattal küzdő emberek helyett céltudatos, küzdeni akaró, és az egészségüket mindenáron megőrizni vágyó, aktív, a társadalom és egymás számára is hasznos, produktív fiatalokat neveljünk a jó tüdőfunkció és általános állapot fenntartásával, ezzel is kitolva a későbbiekben már sajnos csak egyetlen lehetséges terápiaként szóbaeső tüdőtranszplantációt.

## A pályázati program részletes ismertetése:

A Felnőtt Cisztás Fibrózisos Betegek Egyesülete működése során egyik kiemelt prioritásaként kezeli a betegek megfelelő színvonalú egészségügyi és rehabilitációs lehetőségeinek állandó biztosítását. Működésünk során nem csupán az elérhető legmodernebb orvosi eszközökhöz jutást igyekszünk a betegek számára elérhetővé tenni, de egyben ösztönözzük és segítjük is őket a mindennapos - különös tekintettel a gyógytornászok által is javasolt és egyénileg összeállított – tudatos, terápiás jellegű mozgásra is mert ezzel jelentős mértékben elnyújtható a tüdő károsodásából adódó állapotromlás.

A betegség okozta tüdőelváltozás hátterében a sűrű és tapadós váladék ill. annak kiürítésének nehézsége következtében kialakuló bakteriális fertőzés miatti tartós gyulladás és annak szövetroncsoló hatása áll. E folyamat meggátlásában, féken tartásában, ezáltal az életkilátások javításában alapvető szerepe van az inhalációs eszközökkel bejuttatott váladékoldóknak és antibiotikumoknak. Lényeges, hogy e nagyon drága gyógyszerek minél jobban hasznosuljanak. Ehhez alapvető, hogy nagyrészt a tüdő mélyebb, nagyobb felületű gyulladásos területére jussanak és minél kisebb arányban akadjanak fent a felső légutakban, vagy jussanak a levegőbe. A legkedvezőbb hatást az 5 mikrométer alatti szemcsék előállításával érhetjük el. Az ezeknél nagyobb részecskék a felső légutakban deponálódnak.

A gyógyászati segédeszközök OEP támogatásának szabályai miatt jelenleg csak az olcsó, hatékonysági szempontból nem minősített, ill. alacsony hatékonyságú készülékek támogatottak. E készülékeknél a gyártók nem adnak meg a gyógyszerek hasznosulási mértékének méréséhez szükséges szemcseméret adatokat és a klinikai tapasztalatok szerint jóval szerényebb képességűek a gyógyszereknek a mélyebb légutakba való juttatása terén. A legtöbb gyógyszer gyártója ezért is javasolja kifejezetten a PARI cég által gyártott inhalációs eszközök alkalmazását, amely gyártó termékei nálunk ugyan kaphatóak, de az eszközökön támogatás nem elérhető, ezáltal minden betegre egyénileg ró hatalmas terhet ezen – a mindennapi terápiához nélkülözhetetlen – eszközök beszerzése. A megfelelő gyógyszer mennyiségnek a tüdőbe kerülése hatékonyabb gyógyulást, kevesebb kórházi ellátási költséget, kevesebb tüdő transzplantációt, lényegesen jobb életminőséget eredményezne.

A pályázatból elérhető források segítségével egyesületünk főbb célkitűzései között szereplő tételek között, sorrendben az egészségmegőrzés, betegségmegelőzés, valamint a gyógyító-, egészségügyi rehabilitációs tevékenységek megvalósításához kerülhetünk közelebb. A pályázaton elérhető összegből megvásárolandó – a mindennapi terápiához nélkülözhetetlen - eszközök egyszerre szolgálják a prevenciót mint az elsődleges módját az egészség és a stabil tüdőállapot megőrzésének valamint akut esetben a szükséges orvosi terápiákat kiegészítendő a mellkasi és egyéb fizioterápiás lehetőségekkel kiegészülve a gyors és hatékony rehabilitációt.

## A pályázat költségvetési terve:

### BEVÉTELEK

**Saját forrás:** (a civil szervezet e célra fordítható összege):

0 Ft

**Más pályázaton elnyert támogatás:**

- pályázató megnevezése: -
- elnyert támogatá összege: 0 Ft

**Bevételek összesen:** 0 Ft

**Igényelt támogatás:**

**300,000 Ft**

### KIADÁSOK

PARI BOY SX Inhalátor	2 db	160,000 Ft
PARI BOY SX éves csomag	2 db	140,000 Ft
<b>Összesen:</b>		<b>300,000 Ft</b>

## Az igényelt támogatás tervezett felhasználásának részletes ismertetése:

A megvásárolni kívánt eszközöket elsősorban a CF mellkasi fizioterápiájában jártas szakemberek segítségével állítottuk össze akik mindennapos munkájuk során évtizedes tapasztalatot gyűjtöttek nemcsak a cisztás fibrózis fiatalok kezelésében, de az utóbbi évtizedben már a tüdőtranszplantációs felkészítés és utógondozás során szerzett tapasztalataik is egyediek és kiemelkedők. A beszerzendő eszközök is az ő felügyeletükkel és szakértelmükkel kiegészülve kerülnek a mindennapi felhasználásra.

Amint már a fentiekben is említettük, a gyógyászati segédeszközök OEP támogatásának szabályai miatt jelenleg csak az olcsó, hatékonysági szempontból nem minősített, ill. alacsony hatékonyságú készülékek támogatottak. Az elmúlt időszakban betegeinknek a professzionális és valóban hatékony PARI készülékekhez jutásban az egyedi méltányossági támogatás intézménye nyújt nagy (és jelenleg egyetlen) segítséget. Az elbírálás az eddigi tapasztalataink alapján elsősorban többségében kedvező volt. Ez a megoldás azonban számos nehézséget hordoz magában, továbbra is úgy érezzük, hogy eseti jellegű és sok bizonytalanságot ébreszt betegtársainkban. A rendszer bürokratikus jellege miatt rengeteg beszerzendő dokumentumot igényel, ami sajnos nagyon megnehezíti az eljárás gyors lebonyolítását. Természetesen betegeink az elbírálási folyamat ideje alatt sem maradhatnak inhalátor illetve megfelelő kezelési lehetőségek nélkül, ezért erre az időszakra is megoldást kell találnunk.

Ez a megoldás, a pályázatból beszerzendő inhalátorok pufferként való felhasználása. A beteg megkapja a pályázaton elnyert pénzüsszegekből előzetesen megvásárolt inhalátor készüléket, a puffer készletet pedig az elbírálási folyamat kedvező kimenetele esetén, az OEP által biztosított készülékből pótolnánk az elbírálási folyamat végén. Ezzel a megoldással a beteg azonnal megfelelő terápiás eszközhöz jutna miközben az OEP méltányossági támogatásból nyert eszközök adta előnyt sem veszítenénk el. A forgalmazóval való előzetes egyeztetés után a szükséges feltételek rendelkezésre állnak. Ezek érintik a jövőbeni szervizelési lehetőségeket illetve az eszköz nyomonkövethető.

A pályázatból elnyert összeg tehát 300,000 Ft. Ennekösszege felhasználása a következő:

- **160,000 Ft**

**2 db** PARI BOY SX inhalátor beszerzése, a fentebb említett puffer készlet biztosításához  
**(80,000 Ft / db)**

- **140,000 Ft**

**2 db** PARI BOY SX éves kiegészítő csomag beszerzése (porlasztófej, szájcsontra, összekötő csövek, szűrő)  
**(70,000 Ft / db)**

Újpest, 2015.09.24.



A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Kis E. A.", written over a horizontal dotted line.

**pályázó aláírása**

### **Pályázói nyilatkozat**

Alulírott Dr. Csiszér Eszter mint a Felnőtt CF Betegek Egyesülete szervezet képviselője nyilatkozom, hogy megfelelek a pályázati feltételeknek, - ide értve Budapest Főváros IV. kerület Újpest Önkormányzata Képviselő-testületének 3/2015. (I.30.) önkormányzati rendelete 14. § (2) bekezdése szerinti feltételeket is - velem szemben kizáró ok nem áll fenn, továbbá, a csatolt iratok tartalma a valóságnak mindenben megfelel.

Újpest, 2015.09.24.

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Kis E. A.", written over a horizontal dotted line.

**aláírás**