

لائحة برنامج الأمراض النادرة

تم اعتماد هذه السيامة في اجتماع مجلس الإدارة الثالث
بتاريخ 1442/08/26 هـ الموافق 2021/04/08 م

رئيس مجلس الإدارة

د. محمد بن أحمد حمزة عُمير



مقدمة

تكرس الجمعية جهودها وطاقمها لرعاية مرضى الروماتيزم بصفة عامة وأصحاب الأمراض الروماتيزمية النادرة بصفة خاصة لما لهذه الأمراض من تأثير سلبي على المصابين بها من كافة الأعمار مما يؤدي إلى تعقيد حياتهم العائلية والوظيفية والاجتماعية وصحتهم النفسية وللإزداد المضطرد للأعباء المادية التي يتحملها المريض من الفقراء والمحتاجين لعلاج الأمراض الروماتيزمية النادرة نشأت الحاجة لابتكار برنامج (الأمراض النادرة) لتوفير الأدوية البيولوجية لمرضى الروماتيزم.

الأهداف:

1. المساعدة ومد يد العون للإسهام في علاج مرضى الروماتيزم.
2. توفير الرعاية الدوائية لمرضى الروماتيزم.
3. التخفيف من مضاعفات المرض.
4. تمكين المريض من ممارسة حياته الطبيعية، وتحسين حالته النفسية والاجتماعية.
5. تخفيف العبء المالي على المريض وأسرته.

أنواع المساعدات:

توفير العلاجات البيولوجية:

1- إبر ومحاليل

2- أقراص

المادة (1) المستفيدين من خدمات برنامج (الأمراض النادرة).

كل مريض "روماتيزم" مصاب بمرض روماتيزمي نادر من المحتاجين وتنطبق عليه شروط هذه اللائحة، وشروط الأهلية الصحية والاجتماعية والاقتصادية بالجمعية.

المادة (2) شروط وضوابط المستفيدين من برنامج (الأمراض النادرة):

1. أن يكون سعودي الجنسية حسب الهوية من دفتر العائلة أو الهوية الوطنية، أو مقيم إقامة نظامية أو زائر بزيارة نظامية.
2. أن يثبت لدى الجمعية إقامة المستفيد في منطقة خدماتها.
3. أن لا يتجاوز مقدار دخل المستفيد (4500 ريال) شهرياً.
4. توفر الشروط الخاصة المطلوبة لكل حالة.

المادة (3) المتطلبات من المستفيدين :

1. صورة الهوية، أو الإقامة.
2. إثبات مقر السكن (عقد الايجار - فاتورة الكهرباء).
3. إثبات نوع الحالة (تقرير طبي حديث من جهة صحية معتمدة لدى الجمعية).
4. إثبات مقدار الدخل (كشف بنكي بأخر 6 شهور) وتعريف بالراتب (إن وجد).
5. تعبئة الاستمارة الخاصة بطلب المساعدة.

المادة (4) آلية ادخال المريض برنامج (الأمراض النادرة)

- الخطوة الأولى: يقوم المريض بزيارة الطبيب لتقييم حالته المرضية ومنحه تقرير طبي.
- الخطوة الثانية: يقوم المريض بتقديم طلب للجمعية للدخول في البرنامج مع ارفاق المستندات المطلوبة (التقرير الطبي - صورة الهوية/ الإقامة - الوصفة الطبية).
- الخطوة الثالثة: تقوم الجمعية بتسجيل المريض بكشوفات المستفيدين وتقوم الباحثة الاجتماعية بتقييم أهلية المريض للدخول في البرنامج.
- الخطوة الرابعة: تقوم الجمعية بإدخال المريض البرنامج والتكفل بقيمة الأدوية حسب التقييم الوارد من الباحثة الاجتماعية.
- الخطوة الخامسة: يتم التنسيق مع الشركة المتعاقد معها لتوصيل الدواء للمستفيد.

المادة (5) إلغاء ملف المستفيد مؤقتاً:

- ❖ إذا ثبت أن المستفيد يستفيد من جمعية أخرى.
- ❖ عدم تجديد المعلومات السنوية المطلوبة من المستفيد حسب كل حالة.
- ❖ عدم مراجعة الجمعية لاستلام المساعدة خلال المدة المحددة.

المادة (5) إلغاء ملف المستفيد كلياً:

- ❖ إذا ثبت لدى الجمعية وفاة المستفيد.
- ❖ إذا ثبت للجمعية تلاعب في المعلومات والمستندات المقدمة.
- ❖ إذا ثبت لدى الجمعية أن المعلومات المقدمة لها غير صحيحة مثل الحالة، أو الدخل أو غير ذلك من استيفاء الشروط العامة أو الخاصة.

رابعاً:

لمجلس إدارة الجمعية أو من يفوضه النظر في زيادة أو تخفيض مدة الإلغاء حسب الحالات والظروف.

المادة (6) الحد الأعلى للصرف:

الحد الأعلى للصرف للمريض الواحد هو مبلغ (50,000) ريال في السنة.

المادة (7) إقرار المساعدات النقدية وآلية الصرف:

يتم صرف المساعدات بعد اعتمادها من الإدارة التنفيذية للجمعية بناءً على توصيات قسم البحث الاجتماعي

المادة (8) تعديل اللائحة:

هذه اللائحة قابلة للتعديل وفق إمكانيات الجمعية وما يستجد من أمور تستوجب ذلك

*** **