

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» на 2014 год.

1. Направление деятельности:

1) Организация обеспечения детей с нарушениями иммунитета проходящих курс лечения в отделении иммунологии Российской детской клинической больницы и в других больницах, а так же находящихся вне медицинских учреждений, имеющих медицинские показания, лекарственными средствами, медицинским и иным специализированным оборудованием, оплата жизненно необходимого лечения в зарубежных клиниках.

2) Предоставление материальной помощи больным детям с нарушениями иммунитета напрямую не связанной с лечением, но сопутствующей ему: оплата медицинских исследований, оплата нахождения в стационаре рядом с болеющими детьми их законных представителей, оплата расходных материалов для медицинских учреждений, оплата медицинского сопровождения с места госпитализации до дома в случае необходимости, оплата средств гигиены, детского питания и других необходимых предметов, оплата транспортных расходов детям и их законным представителям до места лечения и обратно, предоставление жилья рядом с местом лечения, материальная помощь детям из малоимущих семей, оплата няни, ритуальные услуги и др.

2. Описание проблемы:

1) Детям с нарушениями иммунитета необходима пожизненная заместительная и профилактическая антимикробная, противовирусная и противогрибковая терапия. Лечение детей с нарушениями иммунитета требует дорогостоящих препаратов, из которых далеко не все входят в список жизненно необходимых лекарственных препаратов оплачиваемых из бюджета. Норматив финансовых затрат на обеспечение одного ребенка-инвалида лекарствами, медицинскими изделиями и лечебным питанием в 2012 году вырос до **604 рублей в месяц**, а **стоимость месячного курса препаратов необходимых по жизненным** показаниям в рамках ежемесячной терапии **может достигать до 500 тысяч рублей**, поэтому дети с нарушениями иммунитета часто оказываются без лекарств. Это происходит по разным причинам: временно отсутствуют препараты в больницах. Нет финансирования на покупку лекарств по месту жительства. Процесс оформления всех необходимых документов на получение лекарств по месту жительства болеющего ребенка, рассмотрение заявлений на обеспечение медицинскими препаратами, выделение бюджетных средств на закупку препаратов порой может занимать несколько месяцев, а перерывы в приеме препаратов несут необратимые изменения в состоянии здоровья пациентов и являются прямой угрозой для жизни. Большая часть семей, в которых есть дети, страдающие нарушениями иммунитета, не имеют финансовых возможностей для самостоятельного приобретения всех медицинских препаратов.

2) Дети с нарушениями иммунитета часто нуждаются в помощи напрямую не связанной с лечением, но сопутствующей ему. При этом т.к. данная помощь не является непосредственно лечением – лекарствами и медицинским оборудованием, в большинстве случаев отсутствует возможность получить необходимую помощь за счет бюджетных средств. Тем не менее, от этого зависит своевременная постановка диагноза и назначение адекватного лечения пациентам, качество лечения и комфортное состояние детей, страдающих нарушениями иммунитета. Речь идет об оплате медицинских исследований, транспортных расходов, стоимости проживания ребенка и его законного представителя при госпитализации, средства личной гигиены, подгузники, детское питание для больных детей из малоимущих семей, оплата няни, ритуальных услуг и др.

3. Описание проекта:

Проект развивается в 3 направлениях:

- Лекарственная помощь детям, оплата лечения;

- Материальная помощь детям;

- Юридическая помощь детям родителям и попечителям для обеспечения медицинскими препаратами по месту жительства.

В целях помощи детям с нарушениями иммунитета, Фонд:

1) Приобретает лекарственные средства, медицинское и другое специализированное оборудование для детей, проходящих курс лечения в отделении иммунологии Российской детской клинической больницы, в других больницах или находящихся на домашнем лечении и имеющих необходимые медицинские показания.

- 2) Проводит консультации родителей детей по составлению необходимых заявлений и сбору всех необходимых документов для обращения в местные органы здравоохранения для обеспечения лекарственными препаратами по месту жительства.
- 3) Оплачивает необходимые медицинские исследования для детей, страдающих нарушениями иммунитета, находящимися, как на лечении в медицинских учреждениях, так и вне них. Оплата происходит на основании рекомендаций лечащего врача.
- 4) Оплачивает нахождение в стационаре вместе с больным ребенком родителя или другого законного представителя ребенка, в случае, если по правилам медицинского учреждения такое пребывание является платным, а семья ребенка не в состоянии оплачивать пребывание самостоятельно. В случае если вместе с ребенком в больнице не может находиться никто из родственников ребенка, Фонд оплачивает круглосуточное пребывание няни вместе с ребенком.
- 5) Оплачивает транспортные расходы для детей на госпитализацию и с госпитализации в случаях, когда ребенку требуется авиаперелет по состоянию здоровья, как более комфортный и быстрый способ транспортировки, (и это подтверждено заключением лечащего врача медицинскими документами), Или по какой либо причине ребенок не может оплатить проезд за счет квоты. Так же в случаях, когда состояние здоровья ребенка требует сопровождение врачом-реаниматологом или бригадой врачей, фонд оплачивает услуги медицинского персонала.
- 6) Предоставляет жилье рядом с больницей, в которой наблюдается ребенок, в случае, когда необходимость для постоянного нахождения в больнице отсутствует, однако ребенку требуется наблюдение врача, регулярный контроль и сдача анализов, а ребенок проживает в другом городе.
- 7) Предоставляет материальную помощь для приобретения средств гигиены, детского питания, и других необходимых вещей, либо оплачивает необходимые средства гигиены, детское питание и другие необходимые предметы для детей из малоимущих семей.
- 8) Оплачивает расходные материалы для медицинских учреждений.
- 9) Оплачивает ритуальные услуги и транспортировку тела до места захоронения, либо предоставляет материальную помощь семье, в которой умер ребенок, для оплаты ритуальных услуг.

4. Место реализации проекта: Отделение клинической иммунологии РДКБ, другие больницы и по месту жительства детей.

5. Принципы:

Своевременность предоставления медицинской помощи детям. Помощь оказывается в случаях, когда помощь нужна немедленно.

Срочность: поддержка от Фонда носит временный характер и осуществляется в определенный срок. Фонд не берет на себя обязательства по финансированию расходов на медицинские услуги в течение всего лечения ребенка.

Направленность: Помощь Фонда направлена на предоставление медицинской помощи детям в случаях, когда у больницы нет лекарств или по запросу законных представителей ребенка, когда финансирование на лекарства должно быть, из-за дефицита местного бюджета не предоставляется, либо предоставляется не своевременно и не постоянно.

6. Методы:

- 1) Покупка лекарств, медицинского и иного специализированного оборудования, за счет средств, собранных Фондом на данный проект.
- 2) Покупка лекарств, медицинского и иного специализированного оборудования за счет спонсоров.
- 3) Оказание материальной помощи, описанной в пп. 6-11 раздела 3 Проекта.
- 4) Консультации родителей детей по составлению необходимых заявлений и сбору всех необходимых документов для обращения в органы здравоохранения для обеспечения медицинскими препаратами по месту жительства.

7. Стоимость проекта и источники финансирования:

Стоимость проекта составляет 38 900 000 рублей

Для оперативного реагирования на потребности в медицинских услугах и материальной помощи аккумулируются денежные средства, которые формируются за счет:

- 1) Сбора пожертвований от физических лиц посредством банковских переводов, через ящики для сбора пожертвований, смс и др.
- 2) Финансирования проекта от юридических лиц.
- 3) Денежных средств, переданных Фонду на уставные цели.