

ПРОТОКОЛ № 24-12
Общего собрания учредителей
Высшего коллегиального органа управления Благотворительного Фонда помощи детям
и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

г. Москва

24.12.2018г.

Место проведения: г. Москва, ул. Бутлерова, д. 17, этаж 3, комн. 269

Дата проведения: 24.12.2018 г.

Время открытия собрания: 10 часов 05 минут

Время закрытия собрания: 11 часов 00 минут

ПРИСУТСТВОВАЛИ:

Члены Общего собрания учредителей Фонда:

-Гражданин РФ Бекмамбетов Тимур Нуруахитович, паспорт серии 45 08 № 468182 выдан 14.07.2006 года ОВД РАЙНА ТВЕРСКОЙ УД ЦАО Г. МОСКВЫ, код подразделения 772-114, зарегистрированный по адресу: г. Москва, Большой Каретный переулок, дом 17, строение 2, кв. 85.

-Гражданка РФ Авдюшко Варвара Викторовна, паспорт серии 45 06 083257, выдан 10.07.2003 года, ОВД «Раменки» гор. Москвы, код подразделения 72-128, зарегистрированная по адресу: гор. Москва, Мосфильмовская улица, 43/40, кв. 31.

*На собрании присутствовали члены коллегиального органа управления Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ», далее – «Фонд», обладающие в совокупности 100% голосов от числа голосов Общего Собрания Учредителей Фонда.
Кворум для проведения собрания учредителей имеется. Собрание правомочно.*

Председателем собрания избран: Бекмамбетов Т.Н.

Секретарем собрания избрана: Авдюшко В. В.

ПОВЕСТКА ДНЯ:

1. Определение в качестве способа подтверждения принятия настоящим внеочередным Общим собранием учредителей решений и состава Общего собрания учредителей.
2. Утверждение Благотворительной программы Фонда на 2019 г.

1. По первому вопросу повестки дня:

Авдюшко В.В. предложила: Определить в качестве способа подтверждения принятия настоящим внеочередным Общим собранием учредителей решений и состава, присутствовавших при их принятии – подписание протокола всеми членами Общего собрания учредителей Фонда.

Итоги голосования:

«За» - 100 (Сто) процентов голосов;
«Против» - 0 (Ноль) процентов голосов;
«Воздержался» - 0 (Ноль) процентов голосов;

Решение принято единогласно.

ПРИНЯТОЕ РЕШЕНИЕ:

Определить в качестве способа подтверждения принятия настоящим внеочередным Общим собранием учредителей решений и состава, присутствовавших при их принятии – подписание протокола всеми членами Общего собрания учредителей Фонда.

2. По второму вопросу повестки дня:

Авдюшко В.В. предложила: рассмотреть и утвердить Благотворительную программу Фонда на 2019 год.

Итоги голосования:

«За» - 100 (Сто) процентов голосов;
«Против» - 0 (Ноль) процентов голосов;
«Воздержался» - 0 (Ноль) процентов голосов;

Решение принято единогласно.

 / В. В. Авдюшко

 / Т. Н. Бекмамбетов

ПРИНЯТОЕ РЕШЕНИЕ:

Заслушав предложенную редакцию Благотворительной программы Фонда на 2019 г. И обменявшись мнениями, единогласно решили:

Утвердить Благотворительную программу Фонда на 2019 г.

Иных вопросов в повестке дня Общего собрания учредителей нет. Собрание закрыто.

Приложение к Протоколу: Благотворительная программа Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» на 2019 г.

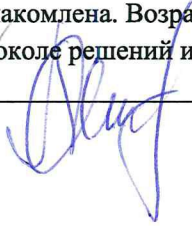
Подсчет голосов по вопросам повестки дня проводила секретарь собрания Авдюшко В. В. 

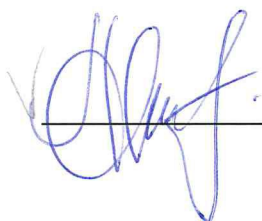
Подписи:

Председатель собрания:  Т. Н. Бекмамбетов

Секретарь собрания:  В. В. Авдюшко

С протоколом ознакомлен. Возражений дополнений не имею. Принятие Общим собранием учредителей указанных в протоколе решений и состав учредителей Фонда, присутствующих при его принятии, подтверждаю:  Бекмамбетов Тимур Нуруахитович

С протоколом ознакомлена. Возражений дополнений не имею. Принятие Общим собранием учредителей указанных в протоколе решений и состав учредителей Фонда, присутствующих при его принятии, подтверждаю:  Авдюшко Варвара Викторовна

 / В. В. Авдюшко

 / Т. Н. Бекмамбетов

**Благотворительная программа
Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета
«ПОДСОЛНУХ» на 2019 г.**

1. Общие положения

1.1. Благотворительной программой является комплекс мероприятий, утвержденных Общим собранием учредителей Благотворительного Фонда «ПОДСОЛНУХ» (далее – Фонд) и направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.

1.2. Благотворительная программа включает смету предполагаемых поступлений и планируемых расходов (включая оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительной программы), устанавливает этапы и сроки ее реализации.

1.3. На финансирование благотворительных проектов (включая расходы на их материально-техническое, организационное и иное обеспечение, на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ, и другие расходы, связанные с реализацией благотворительных проектов) должно быть использовано не менее 80 процентов поступивших за финансовый год доходов от внебюджетных операций, поступлений от учрежденных Фондом хозяйственных обществ и доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности. При реализации долгосрочных благотворительных программ поступившие средства используются в сроки, установленные этими программами. Фонд вправе переносить неиспользованные полученные средства на следующий финансовый год, если иное не установлено благотворителями.

1.4. Благотворительная программа принимается сроком на 1 год. Изменения и дополнения к Благотворительной программе вносятся Президентом Фонда, утверждаются Общим собранием учредителей Фонда и оформляются Дополнением либо Приложением к Благотворительной программе.

1.5. Президент Фонда распоряжается в пределах утвержденной сметы Благотворительной программы средствами Фонда.

1.6. В целях достижения максимального качества оказываемой помощи в рамках Благотворительной Программы Президент Фонда принимает решение о составе сотрудников/привлеченных лиц, участвующих в реализации проектов/программ, исходя из уровня их квалификации, в случае необходимости – принимает решение о повышении уровня квалификации/профессиональной переподготовке сотрудников.

2. Цели и задачи Благотворительной программы

2.1. Основной целью Благотворительной программы является помощь, в том числе имущественная, детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями (далее по тексту – Подопечные).

2.2. Основными задачами Благотворительной программы являются:

2.2.1. Оказание адресной помощи Подопечным;

2.2.2. Социальная поддержка отдельных групп Подопечных

2.2.3. Организация культурных, развивающих, психологических мероприятий, направленных на социализацию, развитие творчества и реабилитацию Подопечных;

2.2.4. Привлечение общественного внимания к проблеме заболеваний, связанных с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями;

2.2.5. Оказание юридической помощи Подопечным с целью защиты их прав, в т.ч. при отказе в обеспечении лекарственными препаратами по месту жительства;

2.2.6. Взаимодействие с органами законодательной и исполнительной власти, общественными институтами по вопросам реализации прав Подопечных, а также развития законодательной и нормативной базы для решения проблемы лекарственного обеспечения Подопечных;

2.2.7. Сотрудничество с ведущими научными, медицинскими, и общественными организациями, (как в России, так и за рубежом) с целью содействия развитию программ ранней диагностики,

обмена опытом по протоколам и новым подходам в терапии, повышения профессиональной квалификации врачей и др.;

2.2.8. Реализация программ по повышению качества жизни Подопечных;

2.3. Решение перечисленных задач осуществляется посредством проведения комплекса мероприятий Благотворительной программы.

3. Мероприятия Благотворительной программы

3.1 Комплекс мероприятий Благотворительной программы, обеспечивающих достижение ее целей, закреплен в Проектах:

- «Доступное лечение»
- «Информационный Проект», включая Региональную Программу «Школы для врачей»
- «Яркий мир», включая Региональную Программу «Пациентские Школы»
- «Правовой иммунитет», включая Пациентский Комитет
- «Социальный проект»

3.2. Проект «Доступное лечение» реализуется в следующих направлениях:

Обеспечение лекарственными препаратами, расходными медицинскими материалами и лечебным питанием, оплата современных медицинских методов диагностики, генетических исследований, медицинских услуг, медицинского оборудования. (Приложение 1).

3.3. «Информационный Проект» направлен на привлечение общественного внимания к проблематике заболеваний, связанных с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями, повышение уровня осведомленности медицинских специалистов, а так же на формирование, развитие и поддержку систем обработки медицинской, статистической либо иной информации, для лечения врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний. (Приложение 2).

3.4. Проект «Яркий мир» - Организация творческого развития и досуга, проведение мероприятий по психологической поддержке Подопечных, а также реализация программы Пациентских школ (Приложение 3).

3.5. Проект «Правовой иммунитет» направлен на оказание правовой помощи Подопечным в случае нарушения их законных прав, повышение осведомленности Подопечных о своих правах, а также на совершенствование нормативного регулирования в сфере защиты прав пациентов (Приложение 4).

3.6. «Социальный проект» - реализуется в следующих направлениях: информирование подопечных по вопросам государственной социальной помощи, оплата транспортных расходов до места лечения и/или обратно, оказание материальной помощи, проект «Амбулаторная квартира», оплата услуг по уходу за детьми и оказание другой социальной помощи (Приложение 5).

4. Порядок финансирования

4.1. Все имущество, в том числе остаток денежных средств с 2018 г. переходит на финансирование Благотворительной программы на 2019 год, если иное не установлено благотворителями.

4.2. Президент Фонда самостоятельно распоряжается имуществом Фонда в пределах сметы Благотворительной программы на 2019 г., в том числе:

- распределяет полученные целевые средства на финансирование деятельности Фонда в соответствии с пожеланиями жертвователей и со сметой соответствующего проекта;
- распределяет денежные средства, которые не имеют целевого назначения, либо имеют назначение «на уставные цели» на любые расходы Фонда в пределах сметы;
- принимает решение о размещении свободных денежных средств Фонда на банковских депозитах.

5. Этапы и сроки реализации

Благотворительная программа Фонда реализуется с 1 января по 31 декабря 2019 г.

1. Направления деятельности

- 1) Организация обеспечения Подопечных лекарственными препаратами, расходными медицинскими материалами, лечебным питанием и медицинским специализированным оборудованием.
- 2) Оплата медицинских услуг (исследований и диагностических процедур, госпитализаций и др.).
- 3) Оплата лекарственных препаратов, расходных медицинских материалов и медицинского оборудования для учреждений здравоохранения.

2. Описание проблемы

1) У пациентов с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями часто возникают трудности с бесплатным лекарственным обеспечением. В виду того, что стоимость препаратов достаточно высока, не всем семьям под силу самостоятельно приобрести жизненно важные препараты. Проблема с лекарственным обеспечением возникает по разным причинам: временно отсутствуют препараты в больницах; дефицит бюджета на закупку лекарственных препаратов по месту жительства; отсутствие препарата в перечне жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов; назначение препаратов не в соответствии с утвержденной инструкцией по медицинскому применению; временное отсутствие препарата на рынке в связи с дефектурой и др. Процесс оформления и рассмотрения документов для бесплатного лекарственного обеспечения по месту жительства, решение вопроса о выделении бюджетных средств на закупку препаратов, процесс закупки препаратов может занимать несколько месяцев, а перерывы в приеме препаратов могут привести к инвалидизирующим и жизнеугрожающим осложнениям. Большая часть семей, в которых есть пациенты, страдающие нарушениями иммунитета, не имеют финансовых возможностей для приобретения всех медицинских препаратов самостоятельно.

2) Для того, чтобы пациенту с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями была назначена адекватная и эффективная терапия, необходимо проведение ряда исследований и диагностических процедур. Основную долю в этом занимают генетические исследования. В большинстве случаев отсутствует возможность пройти данное исследование по месту жительства, в т.ч. за счет бюджетных средств. Тем не менее, от этого зависит постановка диагноза Подопечному, качество лечения и жизни Подопечных.

3. Описание Проекта

В целях помощи Подопечным Фонд:

- 1) На основании медицинских рекомендаций финансирует приобретение лекарственных препаратов, расходных медицинских материалов, лечебного питания и медицинского специализированного оборудования для Подопечных, проходящих лечение в отделении клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, в отделении иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, в ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии» ФМБА России и в других медицинских учреждениях, а также находящихся на лечении в амбулаторных условиях.
- 2) Оплачивает необходимые медицинские исследования и диагностические процедуры, включая все методы молекулярной генетической диагностики, пренатальной диагностики, для Подопечных, находящихся как на госпитализации в медицинских учреждениях, так и в амбулаторных условиях. Оплата происходит на основании медицинских документов Подопечного.

- 3) Иные мероприятия, направленные на улучшение состояния здоровья Подопечных.

4. Место реализации Проекта

Отделение клинической иммунологии и ревматологии РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, отделение иммунологии ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии» ФМБА России, другие медицинские учреждения, а также место жительства Подопечных.

5. Принципы

- 1) Своевременность предоставления помощи Подопечным.
- 2) 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 процесса лечения Подопечного.
- 3) Направленность: Помощь Фонда направлена на поддержку Подопечных в тех случаях, когда у больницы нет лекарств, или лекарство по месту жительства не предоставляется, либо предоставляется не своевременно и не в полном объеме.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2019 г. составляет 54 700 000,00 (Пятьдесят четыре миллиона семьсот тысяч) рублей.

Смета: Приложение 6 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ»

1. Направление деятельности

- 1) Фонд самостоятельно проводит и/или финансирует общественные или иные мероприятия, способствующие привлечению общественного внимания к проблематике заболеваний, связанных с нарушениями иммунитета, раскрывает информацию о деятельности Фонда, либо о деятельности иных организаций, занимающихся иммунными заболеваниями. Фонд инициирует публикации в СМИ и интернет-изданиях, социальных сетях о проблематике, деятельности и акциях Фонда
- 2) В рамках Программы «Школа для врачей по первичным иммунодефицитам» Фонд реализует комплекс мероприятий, направленных на повышение уровня осведомленности медицинских специалистов о проблеме первичных иммунодефицитов и аутовоспалительных заболеваний.
- 3) Фонд поддерживает развитие и деятельность информационных систем обработки статистической, медицинской или научной информации, связанной с лечением врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний

2. Описание проблемы

В настоящее время идея оказания помощи детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями и диагностики Первичного иммунодефицита крайне актуальна в нашей стране, поскольку далеко не все Пациенты могут оплатить дорогостоящее лечение, от которого зависит их жизнь, также многие Пациенты поздно узнают о своем диагнозе, что приводит к смерти детей и взрослых. Благотворительный Фонд для спасения жизни Подопечных проводит мероприятия по распространению информации о Подопечных с тяжелыми нарушениями иммунитета, об иммунных заболеваниях и их диагностике, о проблематике первичных иммунодефицитов, о благотворительной деятельности Фонда. Мероприятия Фонда Подсолнух и публикации в СМИ и интернете предоставляют участникам возможность узнать о проблематике заболеваний, связанных с нарушениями иммунитета, и объединить усилия для спасения жизни детей и взрослых.

Первичные иммунодефициты (ПИД) представляют комплекс групп тяжёлых генетически обусловленных заболеваний, к основным проявлениям которых относятся частые, порой смертельные, инфекции, а также повышенная склонность к развитию жизнеугрожающих аутоиммунных и опухолевых заболеваний. Как правило, симптомы заболеваний проявляются уже в первые годы, иногда даже месяцы, жизни, поэтому основную часть больных с ПИД на сегодняшний день составляют дети. Ранняя диагностика ПИД зависит, во многом, от настороженности педиатров и медицинских специалистов на местах. Поэтому образовательные мероприятия для врачей в регионах исключительно важны для спасения жизни пациентов.

В целях обеспечения взаимодействия специалистов в сфере диагностики и лечения ПИД, для обмена знаниями и опытом Фонд способствует развитию информационных систем обработки статистической, медицинской и научной информации, связанной с диагностикой, лечением, научными исследованиями врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний.

3. Цели Проекта

Целями данного проекта являются:

- 1) распространение информации о заболеваниях, связанных с нарушениями иммунитета, деятельности Фонда, направленной на помощь детям и взрослым с с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями, привлечение внимания

населения, организаций, органов государственной власти и местного самоуправления к данной проблематике.

- 2) Повышение уровня осведомленности о ПИД и других тяжелых иммунных нарушениях медицинских специалистов
- 3) Развитие систем обработки медицинской и научной информации для диагностики и лечения врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний, отражающих задачи
- 4) Создание современных пациенто-ориентированных сервисов учета и обмена информацией, направленных на совершенствование персонализированной модели оказания медицинской помощи пациентам.
- 5) Дополнительная цель - привлечение средств для функционирования работы Фонда и данного проекта в целом.

4. Методы

Основными методами являются:

- проведение и/или участие в культурно-массовых, специализированных медицинских и иных мероприятиях, на которых раскрывается и/или распространяется информация о проблематике иммунных заболеваний, о деятельности Фонда, либо о деятельности иных организаций, занимающихся иммунными заболеваниями (далее - «Информация»);
- проведение и/или участие, в том числе финансовое, в реализации программ по повышению уровня профессиональных знаний о проблематике иммунных заболеваний работников сферы здравоохранения;
- подготовка и публикация на сайте Фонда www.fondpodsolnuh.ru, в социальных сетях и иных СМИ материалов, способствующих раскрытию и распространению «Информации»;
- печать и распространение листовок, буклетов, книг и иных полиграфических материалов, содержащих «Информацию», либо способствующих сбору средств для деятельности Фонда.
- участие, в том числе финансовое, в создании информационных систем, регистров, помогающих систематизировать информацию для лечения врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний.
- иные методы, способствующие достижению целей данного проекта.

В рамках работы над проектом, ответственные за мероприятия сотрудники или привлеченные специалисты, создают и разрабатывают идеи для проведения мероприятий, проводят переговоры с компаниями, предоставляющими на возмездной, льготной либо безвозмездной основе площадки для проведения мероприятий, места для размещения в СМИ. Акции проводятся либо совместно с компаниями, либо самостоятельно - силами сотрудников Фонда. Для проведения акций Фонд привлекает помощников, волонтеров и добровольцев, как на возмездной, так и на безвозмездной основе.

В целях реализации проекта Фонд организует и/или участвует в благотворительных ярмарках, базарах, аукционах, выставках детского творчества и проч., на которых население информируется о проблематике ПИД, о Подопечных с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями, производится сбор пожертвований через ящики для сбора пожертвований, через электронные виды платежей.

В ходе мероприятий участники акции и благотворители получают от работников Фонда или волонтеров, помощников и добровольцев устную информацию о деятельности Фонда, либо листовки об акции, узнают о Подопечных Фонда и их болезнях и могут передать пожертвования в благотворительный ящик, установленный в месте проведения акции. Акция проводится либо в поддержку конкретного Подопечного или нескольких Подопечных, либо для привлечения внимания к определенному проекту или благотворительной программе Фонда.

Согласно процедуре выемки средств из благотворительного ящика, средства, собранные на акции, вынимаются из ящика и в течение следующего рабочего дня зачисляются на счет Фонда ответственным сотрудником Фонда.

Периодичность проведения благотворительных мероприятий Фонда и публикаций в СМИ – несколько раз в год.

Совместно с экспертным медицинским сообществом Фонд реализует программы по повышению уровня знаний о ПИД как среди специалистов, так и широких слоев населения.

Фонд организует/принимает участие в конгрессах/конференциях/научных симпозиумах, посвященных проблеме ПИД и аутоиммунных заболеваний, ведет активную партнерскую работу по созданию и распространению информации по данным заболеваниям.

Фонд принимает участие в проектах, связанных с созданием информационных систем, помогающих систематизировать информацию для лечения врожденного нарушения иммунитета и аутоиммунных состояний, а также финансирует разработку и внедрение цифровых решений в поддержку пациентов.

Формат, направление, количество мероприятий, а также их стоимость утверждает Президент Фонда в пределах утвержденной в настоящей Благотворительной программе сметы.

5. Место реализации Проекта

Территория Российской Федерации и всего мира. Проект реализуется на концертных, выставочных и других площадках, на территориях юридических лиц – партнеров Фонда, в сети Интернет, в зависимости от идеи, целевой аудитории и художественного решения конкретного мероприятия.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость проекта 13 300 000,00 (Тринадцать миллионов триста тысяч) рублей.

Смета: Приложение 6 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

ПРОЕКТ «ЯРКИЙ МИР»

1. Направление деятельности

Организация творческого развития и мероприятий, оказание психологической помощи, реализация программы "Пациентских школ" для детей и взрослых страдающих врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями.

2. Описание проблемы

Пациентам, страдающим врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями, требуется пожизненная терапия. Некоторые из них проводят в отделении больницы непрерывно по полгода и больше. При этом, многим запрещены прогулки. И дети, и взрослые оказываются в мире, ограниченном больничными стенами.

При таком образе жизни они перестают интересоваться чем бы то ни было, у детей пропадает детская любознательность, стремление познавать, способность мечтать. Взрослые теряют интерес к жизни. Это негативно сказывается на психологическом состоянии как детей, так и взрослых. Для того, чтобы переломить это состояние требуется регулярная, последовательная работа специалистов, готовых организовать и заинтересовать детей интересными занятиями. Для того, чтобы сделать жизнь людей, страдающих тяжелыми иммунными заболеваниями, максимально полной, здоровой и насыщенной, мало обеспечивать их своевременным и адекватным лечением. Необходимо, чтобы именно в это время и дети, и взрослые имели максимально полный доступ ко всем необходимым для полноценного роста и развития личности ресурсам и возможностям.

Наша обучающая и развивающая программа включает в себя организацию и проведение более 300 занятий с детьми под руководством педагога-воспитателя, психолога и проведение мастер классов с мастерами прикладного искусства. Занятия носят регулярный характер, дети и взрослые участвуют в занятиях по музыкальной терапии, арт-терапии, рисованию и дизайну, английскому, мультипликации, литературному творчеству, журналистике. Волонтеры Фонда проводят занятия для законных представителей Подопечных, на которых они могут освоить новый вид деятельности, отключиться от проблем, связанных с заболеванием ребенка, передохнуть и набраться сил. Ежегодно в больнице организуются праздники, отделения превращается в интерактивную площадку, где Подопечные могут мечтать, верить в будущее и творить. Врачи, родители и дети преобразуются в прямом смысле слова, к Подопечным приезжают необычные гости, проходят интересные активности.

Наша задача – не просто окружить ребенка в больнице дружественной поддерживающей обстановкой. Мы идем глубже и стремимся привить своим подопечным те навыки и способности, которые необходимы для того, чтобы жить полноценной и активной жизнью.

Наряду с психологическими сложностями, связанными непосредственно с нахождением в больнице и необходимостью регулярных, часто болезненных медицинских процедур, наличие тяжелого пожизненного нарушения иммунитета имеет серьезное психологическое влияние на многие сферы жизни Пациентов разных возрастов даже вне больницы. В случае с болеющими детьми может нарушаться психологическое и психическое развитие, меняться система взаимоотношений во всей семье. Подростки могут испытывать сложности в общении со сверстниками и в выстраивании адекватной жизненной стратегии. Для взрослых пациентов наличие диагноза и пациентского статуса само по себе может являться серьезным стрессовым фактором.

Для решения этих проблем Фондом реализуется комплекс мероприятий по организации психологической помощи Подопечным и членам их семей, такие как групповые и индивидуальные психологические занятия, встречи «Пациентской школы».

Группа для занятий формируется как из Подопечных Фонда, являющихся пациентами РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, ФГБУ «ГНЦ Институт Иммунологии» ФМБА России и иных медицинских учреждений, так и Подопечных, находящихся на амбулаторном лечении, а также их законных представителей. Численность и состав группы меняется в зависимости от поступления в медицинское учреждение и выписки новых Подопечных. Участниками "Пациентских школ" могут быть все Подопечные и их близкие, проживающие или находящиеся на госпитализации в регионе проведения мероприятия, а также врачи-иммунологи.

Благополучатели: Дети и взрослые, страдающие врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными состояниями, члены их семей и близкие.

3. Цели Проекта

- 1) Обеспечение детей, лежащих в больнице, равными с их сверстниками возможностями творческого и интеллектуального развития;
- 2) Стимулирование выздоровления Подопечных;
- 3) Психологическая поддержка Подопечных, их родственников и законных представителей.
- 4) Формирование адекватной пациентской позиции и навыков продуктивного и ресурсного взаимодействия внутри пациентского сообщества.

4. Место реализации Проекта

Территория Российской Федерации, медицинские учреждения, в которых предусмотрено лечение Пациентов с нарушениями иммунитета и иные площадки, на которых возможны проведения занятий, интернет ресурсы.

5. Механизмы реализации

- 1) Проведение регулярных творческих занятий с детьми. Организация развлекательных мероприятий. Организация и проведение мастер-классов при участии художников, дизайнеров, мастеров прикладного искусства.
- 2) Организация и проведение мероприятий по психологической помощи - индивидуальных и групповых занятий для подопечных разных возрастов и их близких, психологическое консультирование.
- 3) Организация и проведение "Пациентских школ" - встреч Подопечных, их близких, представителей Фонда и врачей-специалистов, в рамках которых пациенты могут получить информацию по медицинским, юридическим и вопросам, получить психологическую консультацию, принять участие в психологическом тренинге.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость проекта: 7 900 000,00 (Семь миллионов девятьсот тысяч) рублей.

Смета: Приложение 6 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ»

1. Направления деятельности

- 1) Консультации Подопечных или их законных представителей по составлению необходимых заявлений и сбору всех необходимых документов для обращения в органы здравоохранения для обеспечения медицинскими препаратами по месту жительства.
- 2) Помощь в составлении документов для обращения в вышестоящие и надзорные организации и органы государственной власти, суд, консультации по процедуре подачи документов, дальнейшего производства и исполнения.
- 3) Ведение групп в социальных сетях (ВКонтакте, FB) для обмена опытом по реализации и защите прав и законных интересов Подопечных.
- 4) Организация лекций и распространение информационных материалов.
- 5) Обмен опытом в рамках работы Пациентского Комитета и выработка стратегии по формированию правового поля в области разработки и совершенствования системы льготного лекарственного обеспечения на региональном уровне.
- 6) Взаимодействие с государственными органами законодательной и исполнительной власти по вопросам совершенствования системы здравоохранения и лекарственного обеспечения.

2. Описание проблемы

Дети и взрослые с первичным иммунодефицитом и тяжелыми аутоиммунными заболеваниями (Подопечные) нуждаются в постоянной поддерживающей терапии дорогостоящими препаратами. Их жизнь полностью зависит от лекарств. Но, несмотря на наличие конституционных и других правовых гарантий на бесплатную медицинскую помощь и бесплатное лекарственное обеспечение, своевременная реализация права на получение жизненно необходимых лекарств и лечения часто невозможна или существенно затруднена. Пациенты, которые обращаются в Фонд за помощью, зачастую не знают, какие льготы по лекарственному обеспечению им положены, какие у них есть права как у пациентов, а также о способах защиты своих прав.

Благотворительные средства незаменимы для обеспечения больных необходимым лекарством в срочном порядке, но благотворительные Фонды при всем желании не смогут заменить собой социальную поддержку государства в пожизненной перспективе. Поэтому каждое обращение в Фонд требует системной информационно-разъяснительной работы и при необходимости - помощи в обжаловании отказов и защите прав Подопечных. В среднем 50% отказов удовлетворяются после первой серии юридически обоснованных обращений в органы здравоохранения и надзорные органы по месту жительства Подопечных. Еще 40-45% решаются в досудебном порядке с привлечением Росздравнадзора, Прокуратуры, Уполномоченных по правам детей и правительства регионов. В 5-10% случаев необходимо обращение в суд.

Все это время рядом с Подопечным или его законным представителем должны быть профессиональные помощники, которые окажут юридическую поддержку и внушат уверенность в результате.

3. Описание Проекта

В целях юридической помощи детям и взрослым с врожденными нарушениями иммунитета и аутоиммунными заболеваниями, Фонд:

- 1) Проводит юридические консультации Подопечных по составлению необходимых заявлений и сбору всех необходимых документов для первичного обращения в местные органы здравоохранения для обеспечения лекарственными препаратами по месту жительства;
- 2) В случае необходимости помогает Подопечным в подготовке документов для обжалования неправомерного решения местных органов здравоохранения;

- 3) В случае необходимости помогает Подопечным в подготовке документов для обращения в суд;
- 4) Ведет просветительскую работу по повышению осведомлённости Подопечных о своих правах;
- 5) Формирует и координирует работу Пациентского комитета – экспертного и совещательного органа Фонда, объединяющего лидеров пациентских движений из различных регионов России
- 6) Взаимодействует с органами государственной власти и общественными объединениями в целях совершенствования нормативного регулирования прав пациентов.

4. Место реализации Проекта

Проект реализуется на всей территории Российской Федерации, и направлен на помощь Подопечным из различных регионов России.

5. Принципы

- 1) Своевременность предоставления юридической помощи.
- 2) Направленность: помощь Фонда направлена на предоставление юридической помощи Подопечным для наиболее эффективной реализации и защиты их прав и законных интересов
- 3) Сочетание адресной и системной помощи: Фонд стремится помочь не только каждому конкретному Подопечному, но также координирует работу Пациентского комитета для решения системных проблем в сфере своевременной диагностики, эффективного лечения и лекарственного обеспечения лиц, страдающих иммунными заболеваниями.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость проекта: 2 900 000,00 (Два миллиона девятьсот тысяч) рублей.

Смета: Приложение 6 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ

1. Описание проблемы

Семьи Подопечных часто сталкиваются с проблемами социального характера, связанными с уровнем и качеством жизни семьи, ее бюджетом. Не имея возможности справиться с проблемой самостоятельно, семья оказывается в трудной жизненной ситуации.

Далеко не все знают, какую социальную помощь они могут получить в рамках государственных социальных гарантий, куда следует обращаться за этой помощью. Но государственная поддержка не решает все социальные проблемы, особенно те, которые требуют незамедлительного реагирования.

Подопечными являются жители всех регионов России (в т.ч. дальних), нуждающихся в частых госпитализациях в медицинские учреждения. Чаще всего семья не имеет возможности самостоятельно оплачивать дорогу к месту лечения, тем более, когда по состоянию здоровья и в силу удаленности региона от медицинского учреждения, необходим авиаперелет.

В настоящее время в России есть два наиболее крупных детских стационара, имеющих в своем составе отделения иммунологии - ФГБУ "НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева" Минздрава России и РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России, где ведущие иммунологи страны оказывают высококвалифицированную медицинскую помощь пациентам со всей страны. Очередь на госпитализацию в данные стационары расписана на полгода вперед. Помимо стационарного лечения, врачи могут оказывать полноценную медицинскую помощь некоторым пациентам в амбулаторном режиме - комплексное обследование и лечение, не занимая койко-место в отделении. В связи с этим возникает потребность «амбулаторной» квартиры в шаговой доступности от больниц. Основная цель заключается в том, чтобы как можно больше детей получили оперативную диагностику и своевременное лечение.

Одной из трудных жизненных ситуаций для семьи, и в особенности для ребенка, является невозможность сопровождения ребенка законным представителем в стационаре на госпитализацию. Этому могут послужить разные причины: многодетная неполная семья, когда мать не может оставить малолетних детей одних дома; семья из «группы риска» с асоциальными родителями и др.

2. Описание Проекта

В целях реализации комплекса социальных мер, направленных на оказание помощи Подопечным в трудной жизненной ситуации, Фонд:

- 1) Информировать Подопечных о возможностях получения государственной социальной помощи путём личных консультаций, разработки и изготовления печатных информационных материалов, публикации информационных материалов в сети Интернет.
- 2) Арендует квартиру в шаговой доступности от больниц, оснащенную всей необходимой мебелью и техникой для комфортного проживания детей с законными представителями, а также решает все возникающие вопросы с арендодателем, с семьями Подопечных в рамках проживания в квартире.
- 3) В случае, если Подопечным является ребенок, то Фонд оплачивает нахождение в стационаре законного представителя ребенка, если по правилам медицинского учреждения такое пребывание является платным, а семья ребенка не в состоянии оплачивать пребывание самостоятельно.
- 4) Оплачивает транспортные авиа расходы для Подопечных на госпитализацию и после госпитализации в случаях, когда Подопечному требуется авиаперелет по состоянию здоровья, а также ж/д расходы, когда отсутствует талон на бесплатный проезд к месту лечения. При этом самостоятельно оплатить билеты семья не имеет возможности из-за трудного финансового положения.

- 5) Предоставляет материальную (денежную) помощь, способствующую лечению Подопечного, для семей, находящихся в трудном финансовом положении.
- 6) Оплачивает услуги няни для Подопечных, находящихся на лечении в стационарах и оставшихся временно или постоянно без попечения родителей.

3. Направление деятельности

- 1) Информационно-просветительская работа, направленная на повышение осведомлённости Подопечных о социальной помощи, оказываемой государством;
- 2) «Амбулаторная квартира» - организация проживания Подопечных в пешей доступности от места лечения;
- 3) Оплата нахождения в стационаре рядом с болеющими детьми их законных представителей;
- 4) Оплата транспортных расходов Подопечного и/или его законного представителя до места лечения и обратно;
- 5) Предоставление материальной помощи Подопечным;
- 6) Оплата услуг по уходу за детьми, оставшимися без попечения родителей.

4. Место реализации Проекта

Амбулаторная квартира в пешей доступности от ФГБУ "НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева" и РДКБ ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, по остальным направлениям проект реализуется на всей территории Российской Федерации, и направлен на помощь Подопечным из различных регионов России.

5. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость проекта 4 200 000,00 (Четыре миллиона двести тысяч) рублей.

Смета: Приложение 6 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

1. Пожертвования;
2. Привлеченные целевые средства на реализацию проекта;
3. Собственные средства Фонда.

Приложение 6
К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2019 г.

Таблица 1: Смета расходов и доходов благотворительной программы Фонда на 2019 г.

№	СТАТЬЯ	СУММА, тыс. руб.
1	Остаток денежных средств с 2018г.	16 885,00
2	Пожертвования	80 000,00
3	РАСХОДЫ, в т. ч.	90 700,00
3.1	Административно - Хозяйственные расходы	7 700,00
3.2	РАСХОДЫ ПО ПРОЕКТАМ, в т.ч.	83 000,00
3.2.1	«Доступное лечение»	54 700,00
3.2.2	«Информационный проект»	13 300,00
3.2.3	«Яркий мир»	7 900,00
3.2.4	«Правовой иммунитет»	2 900,00
3.2.5	«Социальный проект»	4 200,00
4	БАЛАНС поступлений и расходов	6 185,00

Таблица 2: Бюджет расходов Благотворительной программы на 2019 г.

№	Статья	Сумма, тыс. руб.
1	Проект Доступное лечение всего:	54 700,00
1.1	Аренда офиса	270,00
1.2	Помощь в приобретении лекарственных препаратов, мед. оборудования, материалов, оплате диагностических исследований	50 000,00
1.3	Расходы на оплату труда	520,00
1.4	Страховые взносы	110,00
1.5	Услуги (работы) по проекту «Доступное лечение»	3 600,00
1.6	Пособия и соц. выплаты	200,00
2	Информационный проект всего:	13 300,00
2.1	Аренда офиса	270,00
2.2	Расходы на оплату труда	460,00

2.3	Страховые взносы	90,00
2.4	Командировочные, суточные	60,00
2.5	Расходы по проведению Всероссийского съезда пациентов	5 800,00
2.6	Расходы на реализацию программы «Школы врачей»	300,00
2.7	Услуги (работы) по проекту «Информационный проект»	6 120,00
2.8	Пособия и соц. выплаты	200,00
3	Проект Яркий мир всего:	7 900,00
3.1	Аренда офиса	270,00
3.2	Расходы на оплату труда	1 150,00
3.3	Страховые взносы	230,00
3.4	Расходы на реализацию проекта «Пациентские школы»	5 300,00
3.5	Командировочные, суточные	50,00
3.6	Услуги (работы) по проекту «Яркий мир»	900,00
4	Проект Правовой иммунитет всего:	2 900,00
4.1	Аренда офиса	270,00
4.2	Расходы на оплату труда	1 500,00
4.3	Страховые взносы	300,00
4.4	Командировочные, суточные	60,00
4.5	Организация работы Пациентского комитета	100,00
4.6	Услуги (работы) по проекту «Правовой иммунитет»	670,00
5	Социальный проект всего:	4 200,00
5.1	Аренда амбулаторной квартиры	455,00
5.2	Расходы на оплату труда	415,00
5.3	Страховые взносы	80,00
5.4	Материальная помощь	150,00
5.5	Услуги (работы) по проекту «Социальный проект»	3 100,00
6	АХО всего:	7 700,00
6.1	Аренда офиса	270,00
6.2	Расходы на оплату труда	3 390,00

6.3	Страховые взносы	680,00
6.4	Банковские услуги	100,00
6.5	Членские взносы	190,00
6.6	Налоги	60,00
6.7	Командировочные, суточные	310,00
6.8	Административно-хозяйственные услуги (работы)	2 700,00
	ИТОГО:	90 700,00


 /Авдюшко В.В./


 /Бекмамбетов Т.Н./