

ПРОТОКОЛ № 25-12
Общего собрания Учредителей
Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета
«ПОДСОЛНУХ»

г. Москва

«25» декабря 2020 г.

Адрес проведения собрания: 117342, г. Москва, ул. Бутлерова, д. 17, этаж 3, комната 269.

Дата и время проведения собрания: «25» декабря 2020 г., 10:30.

ПРИСУТСТВОВАЛИ:

Гражданка Российской Федерации Авдюшко Варвара Викторовна, паспорт: серия: 45 19, номер: 173612, выдан 24.04.2019 г. ГУ МВД России по г. Москве, код подразделения: 770-042, зарегистрированная по адресу: г. Москва, ул. Мосфильмовская, д. 43/40, кв. 31 - **учредитель и Президент Фонда**;

Гражданин Российской Федерации Бекмамбетов Тимур Нуруахитович, паспорт серия: 45 08, номер: 468182, выдан 14.07.2006 г. ОВД района Тверской УВД ЦАО г. Москвы, код подразделения: 772-114, зарегистрированный по адресу: г. Москва, пер. Большой Каретный дом 17 стр. 2 кв. 85 - **учредитель Фонда**;

В Общем собрании Учредителей Фонда приняли участие все Учредители Фонда, обладающие в совокупности 100% голосов от общего числа голосов членов. Общее собрание Учредителей Фонда признано правомочным (имеет кворум) принимать решения по вопросу повестки дня.

Лица, осуществляющие подсчет голосов на Общем собрании Учредителей Фонда:

1. Авдюшко Варвара Викторовна;
2. Бекмамбетов Тимур Нуруахитович.

На собрании единогласно избрали Бекмамбетова Тимура Нуруахитовича Председателем Общего собрания Учредителей Фонда.

Единогласно избрали Авдюшко Варвару Викторовну Секретарем Общего собрания Учредителей Фонда.

ПОВЕСТКА ДНЯ:

1. Определение способа подтверждения принятия настоящим внеочередным Общим собранием учредителей решений и состава Общего собрания учредителей.
2. Утверждение Благотворительной программы Фонда на 2021 г.

1. По первому вопросу повестки дня:

Бекмамбетов Т.Н. предложил 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.

ГОЛОСОВАЛИ: «ЗА» - единогласно, «ПРОТИВ» - нет, «ВОЗДЕРЖАЛИСЬ» - нет.

Решение принято единогласно.

По второму вопросу повестки дня:

Авдюшко В.В. предложила утвердить Благотворительную программу Фонда на 2021 г.

ГОЛОСОВАЛИ: «ЗА» - единогласно, «ПРОТИВ» - нет, «ВОЗДЕРЖАЛИСЬ» - нет.

Решение принято единогласно.

РЕШЕНО:

1. 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. Утвердить Благотворительную программу Фонда на 2021 г.

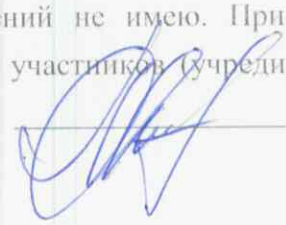
Приложение к Протоколу:

1. Благотворительная программа Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ» на 2021 г.

Председатель Общего собрания Учредителей Фонда:  Бекмамбетов Т.Н.

Секретарь Общего собрания Учредителей Фонда:  Авдюшко В.В.

С протоколом ознакомлен. Возражений и дополнений не имею. Принятие Общим собранием указанных в протоколе решений и состав участников (учредителей) Фонда, присутствовавших при его принятии, подтверждаю  Бекмамбетов Т.Н.

С протоколом ознакомлена. Возражений и дополнений не имею. Принятие Общим собранием указанных в протоколе решений и состав участников (учредителей) Фонда, присутствовавших при его принятии, подтверждаю  Авдюшко В.В.

**Благотворительная программа
Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета
«ПОДСОЛНУХ» на 2021 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, профильным медицинским учреждениям и медицинским работникам;
 - 2.2.2. Социальная поддержка отдельных групп Подопечных и медицинских работников;
 - 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. Информирование общества и всех желающих о способах и инструментах поддержки Фонда и содействия реализации целей Благотворительной программы организации, а также обеспечение эффективной работы указанных инструментов и их оптимизация, содействие развитию культуры благотворительности в обществе;

2.2.6. Оказание юридической помощи Подопечным и медицинским работникам с целью реализации и защиты прав пациентов и врачей, в т.ч. при отказе в обеспечении лекарственными препаратами по месту жительства, установлении инвалидности и реализации социальных гарантий

2.2.7. Взаимодействие с органами государственной власти, некоммерческими организациями, общественными институтами по вопросам реализации прав Подопечных, а также развития законодательной и нормативной базы для решения правовых трудностей Подопечных;

2.2.8. 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.;

2.2.9. Реализация программ по повышению качества жизни Подопечных;

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

3. Мероприятия Благотворительной программы

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

- «Доступное лечение»
- «Информационный
- «Яркий мир»
- «Правовой иммунитет», включая Пациентский Комитет
- «Социальный»
- «Комплексная программа повышения качества жизни подопечных»
- «Цифровой пациентоориентированный сервис»
- «Фандрайзинговый»

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

Оказание адресной помощи Подопечным и профильным медицинским учреждениям, связанной с лекарственным обеспечением, приобретением медицинского оборудования и расходных медицинских материалов, оплатой генетических исследований, пренатальной диагностики, лабораторных и других методов диагностики и лечения Подопечных (Приложение 1).

3.3. Проект «Информационный» 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, программ профориентации, проведение мероприятий по психологической поддержке Подопечных, (Приложение 3).

3.5. Проект «Правовой иммунитет» направлен на оказание правовой помощи Подопечным и медицинским работникам в целях содействия при реализации законодательно установленных прав и свобод; защиты и восстановлении их прав в случае нарушения; повышения осведомленности Подопечных и медицинских работников о своих правах; совершенствование нормативного регулирования в сфере защиты прав пациентов с учетом проведенных глубинных экспертиз и обсуждений с представителями государственных органов и общественных объединений. Вместе с тем, проект направлен на поддержку и совершенствование статуса некоммерческих организаций: проведение правовых экспертиз и внесение нормативных предложений; взаимодействие с представителями государственных органов и общественных объединений (Приложение 4).

3.6. Проект «Социальный» - реализуется в следующих направлениях: информирование подопечных по вопросам государственной социальной помощи, оплата транспортных расходов до места лечения и/или обратно, оказание материальной помощи, предоставление возможности проживания в амбулаторной квартире, оплата патронажных услуг (Приложение 5).

3.7. Проект «Комплексная программа повышения качества жизни подопечных» предполагает организацию и проведение «Пациентских школ», «Школ для врачей», медицинских, юридических, психологических вебинаров. Мероприятия программы проводятся как очно, так и онлайн. Цель

мероприятий – формирование комплексного представления как пациентов, так и врачей о специфике диагностики, течения, лечения врожденных нарушений иммунитета, правах пациентов и медицинских специалистов, способах их восстановления. (Приложение 6)

3.8. «Цифровой пациентоориентированный сервис»

Проект «Цифровой пациентоориентированный сервис» направлен на повышение качества жизни пациентов путем внедрения цифровых технологий в работу Фонда. В рамках данного проекта разрабатывается взаимосвязанная экосистема Фонда, в которую входят такие ресурсы, как CRM система, информационный портал rgorid.ru, мобильное приложение, сервера, интеграции с внешними ресурсами и лендингами. Реализация данного проекта позволит комплексно решать проблемы пациентов, законных представителей пациентов, медицинских специалистов, упростить обращение в Фонд, а также фиксировать, систематизировать и хранить всю информацию, связанную с оказанием помощи. (Приложение 7)

3.9. Проект «Фандрайзинговый» направлен на привлечение достаточного уровня пожертвований, необходимого для реализации программ Фонда и поддержки Подопечных, информирование потенциальных и действующих жертвователей, партнеров и спонсоров о способах и инструментах поддержки каждого из проектов Фонда, а также проект обеспечивает информирование сторонников и партнеров Фонда о результатах деятельности Фонда и социальном эффекте, достигнутом благодаря поддержке сторонников и партнеров. (Приложение 8)

4. Порядок финансирования

4.1. Все имущество, в том числе остаток денежных средств с 2020 г., переходит на финансирование Благотворительной программы на 2021 год, если иное не установлено благотворителями.

4.2. Президент Фонда самостоятельно распоряжается имуществом Фонда в пределах сметы Благотворительной программы на 2021 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 2021 г.

Приложение 1

К Благотворительной Программе Благотворительного Фонда
«ПОДСОЛНУХ» на 2021г.

ПРОЕКТ «ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ»

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 и поддержку учреждений здравоохранения.

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 2021 г. составляет 83 000 000 (Восемьдесят три миллиона) рублей.

Смета: Приложение 9 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

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

ПРОЕКТ «ИНФОРМАЦИОННЫЙ»

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) 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 пациентоориентированных сервисов учета и обмена информацией, направленных на совершенствование персонализированной модели оказания медицинской помощи пациентам.

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, [ресурсе ПроПИД](#), 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;
- развитие цифровых информационных ресурсов, направленных на повышение уровня знания о проблематике иммунных заболеваний;
- 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.

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 на 2021 г. составляет 7 500 000 (Семь миллионов пятьсот тысяч) рублей.
Смета: Приложение 9 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 и интеллектуального развития и досуга, программ профориентации, проведение мероприятий по психологической поддержке Подопечных

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.

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, репетиторами по школьным предметам. Занятия носят регулярный характер, дети участвуют в занятиях по арт-терапии, рисованию и дизайну, английскому, мультипликации, литературному творчеству, журналистике и др. 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, отделение 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. Кроме того, часть пациентов сталкивается с появлением сопутствующих психиатрических заболеваний, таких как депрессия, тревожное расстройство и пр.

Для решения этих проблем Фондом реализуется комплекс мероприятий по организации психологической помощи Подопечным и членам их семей, такие как групповые и

индивидуальные психологические занятия, клуб для подростков и молодых взрослых с нарушениями иммунитета «STC. Sunflower teen club».

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. Также групповые занятия проводятся формате онлайн, в них принимают участие подопечные, проживающие в различных регионах РФ.

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 и развивающих занятий с детьми. Организация развлекательных мероприятий. Организация и проведение мастер-классов при участии художников, дизайнеров, мастеров прикладного искусства
- 2) Организация и проведение занятий с репетиторами по школьным предметам для детей и подростков.
- 3) Организация и проведение мероприятий по психологической помощи - индивидуальных и групповых занятий для подопечных разных возрастов и их близких, психологическое консультирование.
- 4) Организация работы клуба для подростков и молодых взрослых с нарушениями иммунитета.

6. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2021 г. составляет 4 650 000 (Четыре миллиона шестьсот пятьдесят тысяч) рублей.

Смета: Приложение 9 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

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

ПРОЕКТ «ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ», включая Пациентский Комитет

1. Направления деятельности

- 1) Консультации Подопечных или их законных представителей по составлению необходимых обращений и сбору всех необходимых документов для направления запросов в органы здравоохранения для обеспечения медицинскими препаратами (изделиями) по месту жительства, установлению инвалидности и реализации социальных гарантий
- 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 правовых просветительских мероприятий 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.
- 7) Правовые консультации, правовая экспертиза и проведение вебинаров для представителей медицинского сообщества по вопросам лекарственного обеспечения пациентов, роли врача в реализации прав пациентов и юридические риски для медицинских работников
- 8) Проведение глубинных правовых экспертиз в сфере медицинского права в целях подготовки систематизированных заключений, представления позиции Фонда на государственных и общественных площадках, внесения нормативных изменений.
- 9) Контроль и совершенствование правового статуса Фонда как некоммерческой организации: внесение предложений по нормативному регулированию; улучшение нормативных внутренних актов организации; взаимодействие с государственными органами (учреждениями) и общественными организациями по данному вопросу.
- 10)

2. Описание проблемы

Дети и взрослые с врожденными нарушениями иммунитета (Подопечные) нуждаются в постоянной поддерживающей терапии дорогостоящими препаратами. Их жизнь полностью зависит от лекарств. Но, несмотря на наличие конституционных и законодательных 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 и социальным гарантиям им положены, какие у них есть права как у пациентов, а также о способах защиты своих прав. В подобной ситуации находятся и медицинские работники, которые не обладают необходимой юридической информацией по маршрутизации пациентов для реализации их 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 25% отказов удовлетворяются после первой серии юридически обоснованных обращений в органы здравоохранения и надзорные органы по месту жительства Подопечных. Еще 60-65 % 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, а в некоторых ситуациях и с медицинскими работниками должны быть профессиональные помощники, которые окажут юридическую поддержку и внушат уверенность в результате.

Вместе с тем, индивидуальная работа с пациентами и медицинскими работниками позволяет решить конкретную юридическую проблему, но не оказывает влияния на системные трудности. Для поднятия и решения системных вопросов (как на региональном, так и на федеральном уровне) юристы Фонда проводят глубинные правовые экспертизы медицинского законодательства; представляют интересы подопечных Фонда на государственных и общественных площадках, а также проводят юридическую работу по совершенствованию статуса некоммерческих организаций для того, чтобы их «голос» был услышан на самом высоком уровне системы здравоохранения.

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) Создает уникальные правовые документы по перечню прав и социальных гарантий для пациентов, а также персонифицированные юридические маршрутизаторы по реализации прав и соц. гарантий;
- 6) Проводит глубинные правовые экспертизы;
- 7) Формирует и координирует работу Пациентского комитета – экспертного и совещательного органа Фонда, объединяющего лидеров пациентских движений из различных регионов России
- 8) Взаимодействует с органами государственной власти и общественными объединениями в целях совершенствования нормативного регулирования прав пациентов и статуса некоммерческой организации.
- 9) Проводит юридические консультации и правовые вебинары для медицинских работников.

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 и медицинским работникам 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 на 2021 г. составляет 4 400 000 (Четыре миллиона четыреста тысяч) рублей.

Смета: Приложение 9 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

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

ПРОЕКТ «СОЦИАЛЬНЫЙ»

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), нуждающиеся в госпитализации в медицинские учреждения федерального уровня. 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. В амбулаторной квартире могут проживать не только Подопечные и их законные представители, но при определенных обстоятельствах и медицинские работники, занимающиеся их обследованием и лечением.

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

2. Описание Проекта

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

- 1) Информирует 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, медицинских работников и др., 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 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 осведомленности Подопечных о социальной помощи, оказываемой государством;
- 2) «Амбулаторная квартира» - организация проживания Подопечных, их законных представителей и медицинских работников 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 РНМУ 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 на 2021 г. составляет 3 600 000 (Три миллиона шестьсот тысяч) рублей.

Смета: Приложение 9 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

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

ПРОЕКТ «КОМПЛЕКСНАЯ ПРОГРАММА ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ПОДОПЕЧНЫХ»

1. Описание проблемы

Качество жизни складывается из сочетания физического, психологического, социального и эмоционального состояния пациента с тем или иным заболеванием. В случае с тяжелыми пожизненными заболеваниями основной фокус в работе с пациентами делается на медицинскую помощь и терапию в условиях стационаров. При этом практически не уделяется внимание формированию у пациентов адекватного представления о специфике жизни с заболеванием, активной пациентской позиции, разъяснению прав на лечение и лекарственное обеспечение. Такой подход, к сожалению, радикально снижает качество жизни пациентов, в том числе из-за постоянной тревоги о собственном здоровье, неоправданных ограничений, перебоев с лекарственным обеспечением, общей пассивности пациентов относительно своего лечения. С учетом частой удаленности федеральных экспертных медицинских учреждений от места проживания пациентов, получение быстрой информации от профильных медицинских специалистов бывает осложнено. Возникающие перебои с лекарственным обеспечением могут носить регулярный характер, поскольку проблема может решаться пациентом в одиночку, хаотично, без понимания системного характера проблемы. Низкая информированность о специфике жизни с нарушениями иммунитета (а также о правах и обязанностях в рамках лечения пациентов с нарушениями иммунитета) затрагивает и медицинских специалистов разных уровней. Зачастую это делает врачей на местном уровне наименее защищенными участниками процесса лечения пациентов, что в свою очередь также может осложнять процесс общения с пациентами, снижать комплаентность, приводить к привлечению медицинских работников к ответственности за нарушение прав пациентов.

2. Описание Проекта

Проект «Комплексная программа повышения качества жизни подопечных» предполагает организацию и проведение «Пациентских школ», «Школ для врачей», медицинских, юридических, психологических вебинаров. Цель мероприятий – формирование комплексного представления как пациентов, так и врачей о специфике диагностики, течения, лечения врожденных нарушений иммунитета, правах пациентов и медицинских специалистов, способах их восстановления. Для оценки текущего уровня качества жизни и отслеживания эффективности программы в долгосрочной перспективе Фондом проводится Всероссийское лонгитюдное исследование качества жизни пациентов с ПИД и их близких.

Комплексность предполагает включение в программы и врачей-специалистов, и юристов, и психологов, и пациентов, и их близких, вовлеченных в процесс лечения для проработки всех основных сложностей, связанных с наличием тяжелого заболевания. Программа «Пациентских школ» стартовала в 2016 году, и на настоящий момент охватывает очно 14 регионов. Очные встречи включают одновременно все три основных блока – медицинский, юридический, психологический.

В условиях продолжающейся пандемии COVID-19 Фонд сумел перевести работу с пациентами и пациентскими сообществами в онлайн-формат, адаптировав уже имеющиеся программы и внедрив новые. Отдельное внимание Фонд уделяет помощи пациентам в получении достаточной, актуальной медицинской информации, юридических знаний и навыков для осознанного и бесперебойного лечения, как основы высокого качества жизни пациентов. В рамках вебинарного формата удастся добиться наиболее широкого регионального охвата за счет возможности участия для пациентов из всех регионов РФ.

3. Направление деятельности

Исходя из обозначенных выше принципов, комплексная программа включает в себя следующие активности и мероприятия:

- 1) - Медицинские вебинары для пациентов с участием специалистов федеральных и региональных лечебных центров;
- 2) - Юридические вебинары, посвященные правам пациентов и способам их восстановления в случае нарушения;
- 3) - Психологические вебинары с участием психологов Фонда для пациентов, родителей детей-пациентов;
- 4) Юридические вебинары для медицинских специалистов;
- 5) Очные «Пациентские школы» в случае стабилизации эпидемиологической обстановки.
- 6) Проведение регулярных срезов и анализ динамики в рамках Всероссийского исследования качества жизни пациентов с ПИД и их близких.
- 7)

4. Место реализации Проекта

Мероприятия проекта реализуются как очно в различных регионах, так и в онлайн-формате на собственных площадках Фонда.

5. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2021 г. составляет 8 800 000 (Восемь миллионов восемьсот тысяч) рублей.

Смета: Приложение 9 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

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

ПРОЕКТ «ЦИФРОВОЙ ПАЦИЕНТООРИЕНТИРОВАННЫЙ СЕРВИС»

1. Описание проблемы

Цифровой пациентоориентированный сервис нацелен на решение комплекса проблем. Основные из этих проблем следующие:

- Низкая осведомленность о врожденных иммунопатологиях. Как показывают исследования, которые проводил Фонд, 66% пациентов столкнулись с отсутствием знаний медицинских работников о ПИД
- Нехватка профильных врачей-иммунологов в регионах. 72% респондентов, которые поучаствовали в исследованиях, утверждают, что окончательный диагноз был поставлен только в федеральных специализированных учреждениях.
- В связи с нехваткой профильных врачей иммунологов и низкой осведомленностью о врожденных иммунопатологиях, мы наблюдаем низкую выявляемость врожденных иммунопатологий. Задержка в постановке верного диагноза составляет в среднем 7-8 лет.
- Отсутствие четкого правового статуса пациентов с ПИД
- Отсутствие четкой маршрутизации пациентов
- Пациенты допускают большое количество ошибок при обращениях в Фонд, из-за этого существенно увеличивается время обработки заявок.

2. Описание Проекта

Цифровой пациентоориентированный сервис – это синтез инструментов цифровой экосистемы Фонда, направленный на повышение качества жизни пациентов с ПИД. Основой пациентоориентированного сервиса является CRM система, которая служит цифровым «ядром» для интеграции всех сервисов Фонда: мобильного приложения, информационного портала Propid.ru, сайта Фонда и других цифровых ресурсов Фонда. Целевой аудиторией цифрового пациентоориентированного сервиса станут пациенты с врожденными нарушениями иммунитета, группа риска, медицинские специалисты, благотворители и партнеры Фонда.

3. Направление деятельности

Цифровой пациентоориентированный сервис – это комплексная IT-структура Фонда, которая будет разделена на три уровня: внешние ресурсы, внутренний ресурс и системы хранения информации (см. схему №1).

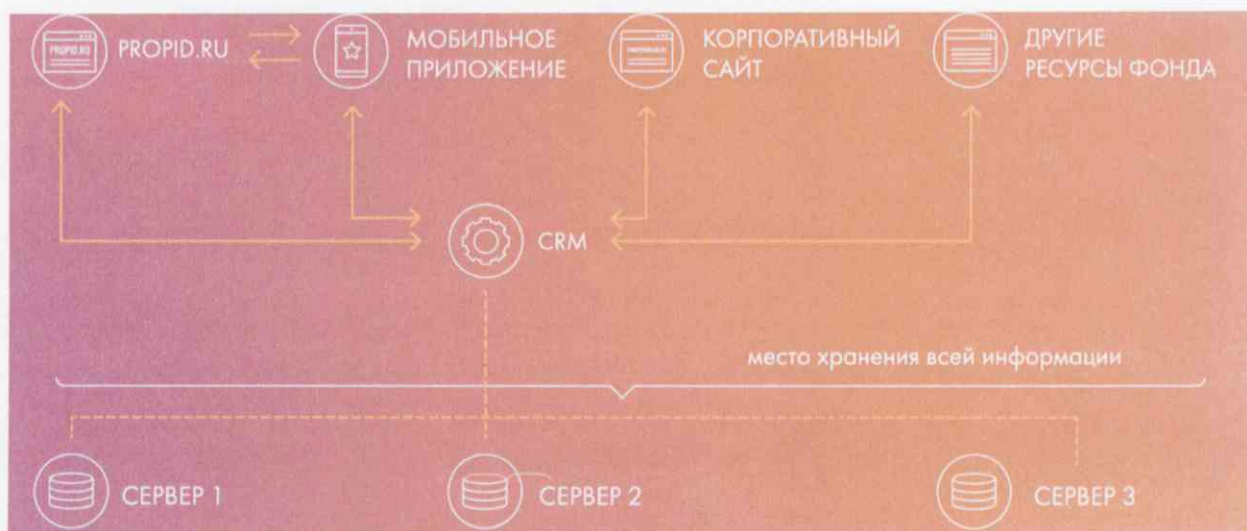


Схема №1 «IT-структура Фонда»

Внешние ресурсы Фонда – это оболочки, через которые Фонд коммуницирует с целевой аудиторией, получает обращения в Фонд и необходимую статистику. При этом для потребителя это конечные и завершенные цифровые продукты, которые способствуют решению запросов от целевой аудитории. На 2021 год Фонд планирует развивать следующие внешние ресурсы:

- информационный портал propid.ru
- мобильное приложение (находится в разработке)
- корпоративный сайт
- лендинги под активности Фонда (Всероссийский съезд, Дети вместо цветов, Щедрый Вторник, Вместе, Каникулы мечты и Добрые дела)

Внутренний ресурс Фонда – это CRM (customer relationship management) система. CRM система будет представлять собой программное обеспечение, предназначенное для автоматизации бизнес процессов Фонда, а также систематизации информации, которая приходит из внешних ресурсов Фонда.

Система хранения информации будет представлять собой аппаратное обеспечение Фонда, в виде серверов соответствующих протоколам защищенности персональной информации по стандартам законодательства Российской Федерации. На серверах Фонда хранится программный код внутренних и внешнего ресурса, а также вся персональная информация, которая проходит предыдущие два этапа.

4. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2021 г. составляет 10 700 000 (Десять миллионов семьсот тысяч) рублей.

Смета: Приложение 9 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

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

ПРОЕКТ «ФАНДРАЙЗИНГОВЫЙ»

1. Актуальность и цели проекта

Двумя из трех способов финансирования каждого из проектов Фонда являются пожертвования и привлеченные целевые средства на реализацию проекта. Также, согласно финансовым отчетам Фонда, более 90% бюджета на реализацию Благотворительной программы составляют средства, полученные от сторонников, партнеров и спонсоров Фонда. От 90 до 100% расходов на закупку жизненно важных лекарств, более 95% расходов на оплату генетических и других анализов в рамках проекта «Доступное лечение», а также 100% расходов в рамках реализации «Социального проекта» покрываются с помощью пожертвований от сторонников и партнеров. При этом около 20% пожертвований по картам на адресную помощь и уставные цели (без учета пожертвований в рамках спец.мероприятий) составляют регулярные пожертвования.

Все приведенные выше данные говорят о том, что огромную роль в реализации проектов помощи пациентам и Благотворительной программы в целом играют сторонники, партнеры и спонсоры Фонда. Именно их непрерывная поддержка обеспечивает возможность планирования помощи подопечным, а также стабильность работы основных проектов. Для поддержания и развития вовлечения общества в работу Фонда необходимы качественные и удобные инструменты участия в проектах в качестве жертвователей и волонтеров, а также информирование потенциальных и действующих сторонников об этих инструментах.

Руководствуясь законодательством РФ и собственными принципами качественной отчетности и прозрачной деятельности, Фонд видит своей задачей также информирование общественности в целом и сторонников в частности о результатах своей деятельности и социальном эффекте, создаваемом благодаря привлеченным средствам.

В этой связи принято решение по открытию отдельного проекта, призванного обеспечить качественную коммуникацию Фонда со сторонниками, а также инструменты по приему пожертвований, отчетности об их использовании и информированию об этих инструментах.

Также одной из сопутствующих целей проекта Фонд видит содействие развитию культуры благотворительности в России. Согласно данным исследований (Ежегодные исследования САФ, а также проект Фонда «Нужна помощь» Если быть точным) менее 50% населения России ежегодно хотя бы раз в 12 месяцев участвует в благотворительности, и менее 3% интернет пользователей средних и крупных городов используют регулярные пожертвования. Это говорит об огромном потенциале информирования широкой аудитории о возможностях участия в благотворительной деятельности в рамках уставной деятельности БФ «ПОДСОЛНУХ».

2. Методы и направления деятельности

В целях реализации проекта Фонд:

- 1) Разрабатывает и создает информационные онлайн и печатные материалы (статьи, заметки, аудио/видео сюжеты, презентации и тп) с целью информирования широкой общественности о способах участия в проектах Фонда в качестве жертвователя/партнера/спонсора/волонтера и тп (далее – сторонников) и информирования о результатах деятельности Фонда, а также размещает эти материалы на собственных и партнерских онлайн и офлайн площадках;
- 2) Разрабатывает и реализует мероприятия (онлайн и офлайн акции и любые другие события) с целью информирования широкой общественности о способах

участия в проектах Фонда в качестве сторонников и информирования о результатах деятельности Фонда;

- 3) Привлекает для разработки, реализации информационных материалов и мероприятий сторонников и подрядчиков.

3. Стоимость Проекта и источники финансирования

Стоимость Проекта на 2021 г. составляет 2 750 000 (Два миллиона семьсот пятьдесят тысяч) рублей.

Смета: Приложение 9 к Благотворительной программе.

Источники финансирования:

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

Таблица 1: Смета расходов и доходов благотворительной программы Фонда на 2021 г.

	Остаток денежных средств с 2020 г.	37 724,00
1	Пожертвования	120 000,00
2	РАСХОДЫ, в т. ч.	131 000,00
3	Административно-Хозяйственные расходы	5 600,00
3.1.	РАСХОДЫ ПО ПРОЕКТАМ, в т.ч.	125 400,00
3.2.1.	«Доступное лечение»	83 000,00
3.2.2.	«Информационный проект»	7 500,00
3.2.3.	«Яркий мир»	4 650,00
3.2.4.	«Правовой иммунитет»	4 400,00
3.2.5.	"Социальный проект"	3 600,00
3.2.6.	Комплексная программа повышения качества жизни подопечных	8 800,00
3.2.7.	Цифровой пациентоориентированный сервис	10 700,00
3.2.8.	Фандрайзинговый	2 750,00
4	БАЛАНС поступлений и расходов	26 724,00

Таблица 2: Бюджет расходов Благотворительной программы на 2021

№	Статья	Сумма, тыс. руб.
1.	Проект Доступное лечение всего:	83 000,00
1.1.	Аренда офиса	300,00
1.2.	Помощь в приобретении лекарственных препаратов, мед. оборудования, материалов, прохождении диагностических исследований	79 000,00
1.3.	Расходы на оплату труда	1 500,00
1.4.	Страховые взносы	300,00
1.5.	Услуги (работы) по проекту "Доступное лечение"	1 350,00
1.6.	Проект поддержки Covid-19	550,00
2.	Информационный проект всего:	7 500,00
2.1.	Аренда офиса	300,00

2.2.	Расходы на оплату труда	350,00
2.3.	Страховые взносы	100,00
2.4.	Командировочные, суточные	100,00
2.5.	Услуги (работы) по проекту "Информационный проект"	4 450,00
2.6.	Расходы на организацию II Всероссийского Съезда пациентов с иммунопатологиями // Онлайн Марафон ко Дню редких заболеваний	2 100,00
2.7.	Членские взносы	100,00
3	Проект Яркий мир всего:	4 650,00
3.1.	Аренда офиса	300,00
3.2.	Расходы на оплату труда	450,00
3.3.	Страховые взносы	100,00
3.4.	Расходы на реализацию программы " Яркий мир: равные возможности для детей и подростков с первичным иммунодефицитом"	2 600,00
3.5.	Командировочные, суточные	100,00
3.6.	Прочие услуги (работы)	1 100,00
4	Проект Правовой иммунитет всего:	4 400,00
4.1.	Аренда офиса	300,00
4.2.	Расходы на оплату труда	300,00
4.3.	Страховые взносы	100,00
4.4.	Расходы на реализацию программы «Маршрутизатор получения медицинских услуг и реализации прав и социальных гарантий пациентов с врожденными иммунопатологиями»	2 200,00
4.5.	Расходы на реализацию программы по работе с пациентами медицинским сообществом	1 000,00
4.6.	Услуги (работы) по проекту "Правовой иммунитет"	500,00
5	Социальный проект всего:	3 600,00
5.1.	Аренда амбулаторной квартиры	700,00
5.2.	Аренда офиса	300,00
5.3.	Расходы на оплату труда	850,00
5.4.	Страховые взносы	200,00
5.5.	Благотворительная физ. лицам помощь	1 300,00
5.6.	Услуги (работы) по проекту "Социальный проект"	250,00
6	Комплексная программа повышения качества жизни подопечных	8 800,00
6.1.	Программа «Пациентские школы» для пациентов с первичными иммунодефицитами (включая НАО, как один из вариантов ПИД) и их близких в	2 000,00

	2020 - 2021 гг.	
6.2.	Комплексная программа поддержки пациентов с врожденными иммунопатологиями	4 000,00
6.3.	Программа по работе с пациентами с аутоиммунными и аутовоспалительными заболеваниями и их близкими в 2021 г.	1 500,00
6.4.	Подростковый клуб "STC"	1 300,00
7	Цифровой пациентоориентированный сервис	10 700,00
7.1.	Программа "Пациентоориентированный сервис (Мобильное Приложение) для пациентов с первичным иммунодефицитом (ПИД)"	2 500,00
7.2.	Программа "Новое измерение"	8 200,00
8	Фандрайзинговый проект всего:	2 750,00
8.1.	Аренда офиса	300,00
8.2.	Расходы на оплату труда	1 300,00
8.3.	Страховые взносы	250,00
8.4.	Услуги (работы) по проекту "Фандрайзинговый"	900,00
9.	АХО	5 600,00
9.1.	Аренда офиса	300,00
9.2.	Расходы на оплату труда	2 700,00
9.3.	Страховые взносы	550,00
9.4.	Банковские услуги	150,00
9.5.	Членские взносы	40,00
9.6.	Налоги	80,00
9.7.	Командировочные, суточные	80,00
9.8.	Прочие услуги (работы)	1 700,00
	Итого:	131 000,00



/Авдиушко В.В./



/Бекмамбетов Т.Н./

Прошито и пронумеровано: _____

(_____) лист _____

Авдюшко В.В. _____

Бекмамбетов Т.Н. _____

