

Утверждено
Правлением Благотворительного фонда
«Защити жизнь»
Протокол № 4 от 25 декабря 2024



Благотворительная программа
Благотворительного фонда «Защити жизнь»

Новосибирская область, р.п. Кольцово, 2024 год

1. Общие положения

Благотворительная программа разработана в соответствии с требованиями и положениями Конституции Российской Федерации, Гражданского кодекса Российской Федерации, Федеральных законов «О некоммерческих организациях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», иных законодательных нормативных правовых актов Российской Федерации, Уставом Благотворительного фонда «Защити жизнь».

Благотворительная Программа Благотворительного фонда «Защити жизнь» (далее — Программа) представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Благотворительного фонда «Защити жизнь» (далее — Фонд).

Некоммерческая организация Благотворительный фонд «Защити жизнь» (далее - Фонд) создана с целью благотворительной деятельности, а именно, оказания материальной и иной помощи детям и молодым взрослым (молодые люди до 25 лет), больным тяжелыми заболеваниями, их семьям, а также медицинским учреждениям, реализующим программы по лечению и уходу за такого рода детьми; организации волонтерской деятельности, обеспечивающей безвозмездный уход, поддержку, социальную реабилитацию больных онкологическими, гематологическими и иными тяжелыми заболеваниями.

2. Цель Программы

Цель программы

Оказание системной благотворительной помощи и социальной поддержки детям и молодым взрослым до 25 лет с онкологическими, гематологическими, иммунологическими и другими тяжелыми заболеваниями на любом этапе заболевания, в том числе и их семьям посредством оказания консультаций, организации и оплаты диагностических, лечебных и реабилитационных мероприятий, оплаты лекарственных препаратов, медицинской техники и расходных материалов, оплаты транспортных и других расходов; медицинским организациям, реабилитационным центрам, интернатами иным специализированным организациям города Новосибирска и Новосибирской области, врачам и медицинским работникам среднего и младшего звена, работающим с этими детьми и молодыми взрослыми, в пределах средств, пожертвованных для этой цели Фонду физическими и юридическими лицами.

Под организацией здесь и далее подразумевается осуществление комплекса мероприятий, направленных на поиск и подбор, в рамках каждого обращения за помощью, способов и возможностей получения этой помощи за счет бюджета Российской Федерации, а при отсутствии такой возможности – организация такой помощи за счет средств Фонда или привлечение фондов-партнеров.

3. Принципы Программы

Законность

В процессе реализации Программы Фонд неукоснительно соблюдает общепризнанные принципы и нормы Международного права, Законодательства Российской Федерации, Устава фонда.

Прозрачность

Фонд регулярно направляет благотворителям, а также публикует на своем сайте отчеты об использовании пожертвований, ежегодно размещает на сайте консолидированный отчет о реализации Программы. Фонд проходит обязательный ежегодный независимый аудит.

Актуальность и эффективность

Фонд при оказании благотворительной помощи руководствуется принципом приоритетной поддержки детей и молодых взрослых до 25 лет с онкологическими, гематологическими, иммунологическими и другими тяжелыми заболеваниями, членов их семьи и государственных медицинских организаций, работающих с подобными пациентами.

Ответственность

Фонд несет ответственность за целевое использование пожертвований, за исполнение своих обязательств перед участниками Программы.

Добровольность

Фонд руководствуется принципом соблюдения прав и свобод человека, законности и равноправия в деятельности участников Программы.

4. География, сроки и этапы реализации Программы

География Программы

Программа реализуется на территории Российской Федерации, а также на территории иностранных государств, в случаях, требующих диагностики, организации лечения, и лечения детей и молодых взрослых за пределами Российской Федерации при невозможности получения аналогичного лечения в Российской Федерации.

В части оказания помощи детям – гражданам иностранных государств понимается оказание таковой при их нахождении на территории Российской Федерации и наличии оснований в получении статуса нуждающихся в оказании помощи. Диагностика, организация лечения и оплата лечения детей, не являющихся гражданами Российской Федерации за пределами Российской Федерации программой не предусмотрены.

Сроки реализации Программы

Срок реализации Программы определяется в 30 лет. Реализация Программы не зависит от планируемых количественных показателей Программы; при любых имеющихся количественных показателях Программа считается реализуемой и по истечении срока реализации — реализованной.

Срок Программы может быть изменен в порядке, предусмотренном Разделом 13. Этапом реализации Программы признается 1 (один) календарный год.

5. Источники финансирования Программы

Финансирование Программы осуществляется за счет:

- благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер, предоставляемых физическими и юридическими лицами в денежной и (или) натуральной

форме;

- иных источников, не запрещенных законодательством Российской Федерации.

6. Бюджет благотворительной Программы

Финансирование Благотворительной программы определяется Бюджетом предполагаемых поступлений и планируемых расходов (далее — Бюджет), который является неотъемлемой частью Благотворительной программы.

Бюджет составляется на каждый этап реализации Программы, то есть на каждый календарный год. Бюджет на соответствующий календарный год утверждается единоличным исполнительным органом Фонда.

При необходимости в течение года в утвержденный Бюджет могут вноситься изменения. Если средства, утвержденные по Бюджету на текущий год, не использованы до конца года, то их расходование переносится на следующий год и может осуществляться в течение всего срока реализации Благотворительной программы.

7. Планируемые результаты реализации Программы

- Улучшение здоровья граждан за счет помощи в качественной организации диагностических, лечебных процедур, обеспечении лекарственными препаратами, изделиями медицинского назначения.
- Улучшение материального положения социально-незащищенных категорий населения; при этом под улучшением материального положения понимается, в том числе, экономия расходов благополучателей — физических лиц.
- Уменьшение социальной напряженности в обществе.
- Внедрение в практику новых механизмов сбора и распределения пожертвований: создание системы взаимодействия бизнеса и некоммерческих организаций, позволяющей оперативно оказывать консультативную и финансовую благополучателям-физическим лицам по всей России.
- Развитие корпоративной социальной ответственности компаний, в частности, программ корпоративного волонтерства сотрудников.

8. Участники Программы

Участниками Программы являются: Благотворители, Благополучатели, волонтеры, сотрудники Фонда.

Участниками Программы являются медицинские, реабилитационные, учебные и иные специализированные организации, осуществляющие лечение, реабилитацию, обучение детей с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями, а также специалисты и сотрудники указанных организаций, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях исполнения настоящей Программы.

Фонд является организатором Программы, осуществляющим общее руководство реализацией Программы и обеспечивающим взаимодействие участников Программы и ее реализацию.

Функции Фонда:

- определяет общие принципы, единые правила, порядок и условия реализации Программы;
- определяет цели Программы;
- осуществляет общее руководство реализацией Программы;
- обеспечивает реализацию Программы посредством получения и передачи пожертвований;
- координирует деятельность участников Программы;
- осуществляет контроль за реализацией Программы;
- осуществляет иные функции в соответствии с настоящим Положением, внутренними документами Фонда.

Фонд вправе:

- осуществлять регулирование по всем вопросам, связанным с реализацией Программы;
- устанавливать Правила участия в Программе для всех участников Программы;
- направлять своих представителей для участия в любых мероприятиях Программы;
- запрашивать у всех участников Программы необходимую информацию.

Благотворителями в рамках Программы могут быть физические лица (граждане Российской Федерации и лица без гражданства) и юридические лица (российские юридические лица, международные организации), разделяющие цели Программы и участвующие в ее реализации в порядке и на условиях, определенных настоящей Программой.

Благотворители могут оказывать поддержку настоящей Программы в следующих формах:

- бескорыстной (безвозмездной или на льготных условиях) передачи в собственность имущества, в том числе денежных средств и (или) объектов интеллектуальной собственности;
- бескорыстного (безвозмездного или на льготных условиях) наделения правами владения, пользования и распоряжения любыми объектами права собственности;
- бескорыстного (безвозмездного или на льготных условиях) выполнения работ, предоставления услуг.

Волонтерами в рамках Программы могут быть физические лица (граждане Российской Федерации, иностранных государств и лица без гражданства), разделяющие цели

Программы и добровольно безвозмездно участвующие в ее реализации в порядке и на условиях, определенных настоящей Программой.

Благополучателями в рамках Программы выступают:

- дети с онкогематологическими или иными тяжелыми заболеваниями, проходящими лечение, реабилитацию, обучение в указанных выше организациях и их семьи;
- дети, прошедшие длительное стационарное лечение от онкогематологического или иного заболевания, а также члены их семьи, включая сиблингов (братьев и сестер);

- медицинские, реабилитационные, учебные и иные специализированные организации, работающие с детьми, имеющими онкогематологические или иные тяжелые заболевания. сотрудники указанных выше организаций.

Благополучателями в рамках Программы **не могут быть:**

- политические партии и общественные объединения политической направленности;
- коммерческие организации;
- международные и иностранные правительственные организации.

Запрещается поддержка политических партий, движений, групп и кампаний посредством каких-либо мероприятий Программы. Запрещается проводить одновременно с какими-либо мероприятиями Программы предвыборную агитацию, агитацию по вопросам референдума.

9. Основные направления деятельности Фонда по реализации Программы

Настоящая благотворительная программа определяет направления деятельности Благотворительного фонда «Защити жизнь». Каждому направлению деятельности соответствуют проекты, осуществляемые в рамках настоящей программы.

Программа ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

В рамках этой программы предоставляется помощь пациентам на этапе стационарного лечения и клиникам, осуществляющим это лечение.

Любая медицинская помощь в рамках программы Доступное лечение (приобретение лекарств, оборудования, расходных материалов, оплата поиска и активации доноров костного мозга, диагностических исследований, образовательных мероприятий для врачей) осуществляется только по запросу клиник и с одобрения экспертов фонда.

Проект «Диагностика»

Лечение онкологических и гематологических заболеваний невозможно без своевременной, точной и подробной диагностики. Сложные исследования необходимы как в момент первичной постановки диагноза, так и для контроля эффективности лечения, и на этапе последующего наблюдения. Фонд по заявкам клиник оплачивает необходимые специализированные лабораторные анализы и инструментальные исследования, которые дети и молодые взрослые не могут получить по месту своего основного лечения в рамках системы обязательного медицинского страхования.

Проект «Билет в будущее»

Не всегда полный цикл лечения возможно получить в Новосибирске. Часто определенные этапы лечения, в том числе и медицинская реабилитация, проходят в федеральных профильных клиниках Москвы и Санкт-Петербурга. Семьи, где тяжело болен ребенок, нуждаются в помощи с покупкой авиабилетов, когда они не могут быть предоставлены за счет государства. Фонд оплачивает перелет к месту лечения и обратно ребенку и одному сопровождающему.

Проект «Лекарства для больницы»

Одна из важнейших задач фонда — обеспечение клиник лекарствами, покупка которых не обеспечивается или не в полной мере обеспечивается за счет государственного бюджета. Далеко не всегда все нужные лекарства есть в клиниках в нужный момент и в нужных количествах, и покупка многих препаратов, не обеспечивается или не в полной мере обеспечивается за государственный счет. По запросу врачей препараты покупаются как для отдельных пациентов, так и для отделений в целом. Некоторые препараты, необходимые для лечения подопечных фонда, не зарегистрированы в России. Существует официальная процедура, позволяющая закупать незарегистрированные лекарства для конкретных больных по индивидуальным показаниям по результатам медицинского консилиума. Фонд берет на себя сбор средств, решение организационных вопросов, закупку и доставку таких препаратов. Фонд помогает с закупками медицинских расходных материалов. В их число входят перевязочные материалы, катетеры, иглы, переходники и многое другое. Государственное обеспечение расходными материалами зачастую недостаточно. Закупая в онкологические и гематологические отделения недостающие расходные материалы, фонд помогает обеспечивать непрерывность лечебного процесса.

Проект «Быт в отделении»

Клиники по запросу могут получать от фонда различные виды помощи. Это может быть покупка средств бытовой химии, гигиенических товаров, средств индивидуальной защиты, продуктов питания, предметов мебели и бытовой техники для больниц и отделений, помощь с ремонтом и оформлением помещений, оплата услуг по уходу за пациентами в клиниках и иная помощь, в зависимости от потребностей.

Проект «Адресная помощь»

В рамках этого проекта осуществляется индивидуальная помощь пациентам на этапе как стационарного, так и амбулаторного лечения. Все виды медицинской помощи в рамках проекта адресной помощи предоставляются по запросу лечащих врачей и должны быть одобрены экспертами фонда.

В ряде случаев закупки лекарств производятся для конкретных пациентов:

- для обеспечения непрерывности лечения в течение первых 1-2 месяцев после выписки из больницы («лекарства на выписку»), до момента оформления их льготного получения по месту жительства;
- на амбулаторном этапе лечения, если с обеспечением необходимым лекарством по месту жительства возникли трудности или перебои.

В ряде случаев фонд адресно оплачивает те или иные виды необходимого лечения для подопечных, если они не могут получить его бесплатно. Это:

- стереотаксическая радиохирургия (лечение на аппарате «Гамма-нож»);
- Лечение пациентов, которым не хватило или для которых не было выделено квот (госзаданий) на необходимый вид операций, лучевой и другой терапии;
- Лечение пациентов после 18 лет в детских клиниках, если это лечение жизненно необходимо и не может быть проведено за счет государства;

Часть подопечных фонда на этапе амбулаторного или стационарного лечения нуждается в исследованиях, которые необходимы для контроля состояния ребенка, но не могут быть в нужные сроки проведены за счет государственного

финансирования в рамках системы обязательного медицинского страхования и при этом не оплачиваются в рамках проекта «Диагностика». Такие исследования фонд оплачивает в рамках адресной помощи. Это могут быть как лабораторные анализы, так и инструментальные исследования: магнитно-резонансная томография, позитронно-эмиссионная томография, сцинтиграфия и другие. Также в рамках проекта при необходимости могут быть обеспечены диагностические консультации специалистов, в том числе с целью получения второго мнения.

Проект «Повышение квалификации специалистов»

Врачи хотят лечить детей в соответствии с самыми высокими стандартами мировой медицины, они в этом заинтересованы, и важно, чтобы у них был доступ ко всей необходимой информации. Очень важно, чтобы врачи детские онкологи и гематологи обладали достаточной квалификацией, чтобы лечить ребенка по принятым современным протоколам. Фонд оказывает разнообразную помощь в реализации этого проекта: в частности, берет на себя оплату билетов для врачей, обеспечивает проживание, по запросу врачей помогает в оплате соответствующих расходов. Фонд помогает с обеспечением участия врачей детских онкологов и гематологов в конференциях, симпозиумах и т.д. в России. Это важно для того, чтобы специалисты могли своевременно обмениваться опытом и применять полученные знания на практике.

Программа РЕАБИЛИТАЦИЯ

С каждым годом в стране становится все больше детей и молодых взрослых, которые выздоровели после тяжелых заболеваний. В то же время болезнь, многомесячное пребывание в больнице, тяжелое лечение создают новые ограничения, мешающие возвращению к нормальной жизни. И, помимо медицинской реабилитации, которая является частью лечения, необходимы также меры по преодолению социальных и психологических ограничений, возникших у пациентов и их близких. Для того, чтобы лечение проходило эффективно, а возвращение к активной жизни после лечения было безболезненным, психологическое сопровождение и социальная поддержка Фонда начинается уже в больнице с момента постановки диагноза ребенку.

Наряду с этим, Фонд придает серьезное значение психологическому сопровождению помогающим взрослым. Это медицинские работники – врачи и средний медицинский персонал и родители.

Участие в любых реабилитационных проектах бесплатно для всех участников.

Проект «Ты не один»

Тяжелобольным детям и подросткам во время долгого пребывания в больнице необходима не только помощь в обеспечении лечения и социальных нужд, но и общение, освоение новых навыков, интересные или развлекательные занятия. Помощь нужна и их родным. Поэтому в детском онкологическом отделении существует волонтерская группа. Координатор от фонда организуют эту группу, курирует их работу, своевременно выясняет, какие есть нужды и возможности, организуют и контролируют работу волонтеров.

Проект ПЕРЕСМЕШНИК (подростки; 1+1; семейный)

Долгое и тяжелое лечение от онкологии накладывает большой отпечаток на детей, и всех членов семьи. Во время долгой и смертельно опасной болезни дети теряют веру в себя и свои силы. Жизнь семьи, даже после окончания ребёнком лечения, без посторонней помощи не может вернуться в нормальное русло. Родители из-за опасения возврата болезни оказывают чрезмерное внимание переболевшему ребёнку, при этом, забывая друг о друге, о братьях и сёстрах ребёнка. Из-за того, что на период лечения ребёнок и мама/отец, по сути, выключаются из семьи, так как длительное время находятся в больнице, даже взрослые люди теряют навыки общения друг с другом. Эта страшная болезнь, даже отступив, продолжает оказывать негативное влияние на семейное устройство.

Одно из основных направлений работы фонда – реабилитация детей, перенесших онкологию, и членов их семьи. Один из способов семейной реабилитации – проведение выездов на выходные дни для всей семьи. Несколько семей приглашаются на территорию отеля/лагеря, расположенного в зеленой зоне, на выходные и участвуют в программе, главная цель которой - помочь семье наладить внутрисемейные контакты, которые были утрачены во время болезни ребенка. Достигается это всё благодаря серии мероприятий, в которых семья взаимодействует друг с другом, под контролем специалистов – совместные игры, квесты, мастер-классы и т.п.

Проект Глоток воздуха для защитника

Во время лечения рядом с ребенком находятся помогающие взрослые: родители и медики (детские онкологи, гематологи, медицинские сестры). Они переживают за ребенка даже больше, чем он сам, но, чтобы поддерживать ребенка, сделать процесс лечения наиболее эффективным и приблизить выздоровление, им нужно быть ресурсными.

Не секрет, что помогающие взрослые, тем более, люди помогающих профессий, подвержены депривации, стрессу, выгоранию и депрессии из-за постоянного напряжения, ответственности и необходимости принимать решения, от которых часто зависит жизнь пациентов. Очень важно, чтоб психологическая, социальная поддержка и реабилитационный процесс были непрерывными для всех помогающих взрослых, как для родителей, так и для медиков. Только так можно предупредить и предотвратить их стресс, депрессию, выгорание, увеличить ресурсность и повысить эффективность лечения ребенка.

Программа ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

Какой бы продвинутой ни была медицина, неизлечимые болезни все равно остаются. Признать это и перестать относиться к неизлечимо больным людям, как к неудачам медицины, очень важно. Забота о неизлечимо больных детях — это показатель сознательности общества.

В настоящее время в России государственная система оказания паллиативной помощи детям, в том числе на дому, находится в стадии формирования. Это часто приводит к тому, что тяжелобольной ребенок и его близкие остаются без какой-либо медицинской, социальной и духовной поддержки. Поэтому родителям и их неизлечимо-больным детям необходима медицинская и социальная помощь, психологическая и духовная поддержка.

Проект «Служба паллиативной помощи»

Во ходе реализации проекта, семьям, имеющим паллиативных детей, будет оказана помощь в покупке оборудования, расходных материалов к нему и лекарственных препаратов, которые не предоставляются государством, но являются дорогостоящими, и не доступными для родителей. Решение об оказании материальной помощи и её объёме принимается на основании рекомендаций врачей о потребностях ребенка. Во время проекта семьям будут предоставлены социальные услуги.

Семьям, участвующим в проекте, будет оказано содействие в организации медицинской паллиативной помощи на дому с использованием оборудования, в том числе, с вовлечением семьи в оказание паллиативной помощи ребенку. Проект поможет семье принять болезнь ребенка, научиться жить с этой болезнью, продляя ему жизнь, улучшая ее качество.

В ходе реализации проекта, дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, и члены их семьи получают психологическое сопровождение на всех этапах заболевания ребенка, в том числе, на терминальной стадии. Огромное значение в развитии и сохранении семьи имеет психологическая поддержка родителей, потерявших детей. Ведь часто семьи, похоронив ребенка, распадаются, независимо от того, есть ли в семье еще дети. Своевременная помощь психолога даст возможность семье пережить горечь утраты и продолжать жить активной жизнью.

«Няни для особенных детей»

Няни с медицинским образованием - незаменимые помощники родителей детей, нуждающихся в паллиативной помощи. Владующие всеми уходовыми манипуляциями, они помогут в уходе за паллиативным ребенком; помогут маме во время прогулки, так как доступная среда в Новосибирске и области не организована, в одиночку вывезти коляску с жизненно важным оборудованием на улицу невозможно, поддержат одиноких мам. Благодаря помощи сиделок, у родителей появится возможность заняться другими детьми в семье, посетить больницу, отдохнуть, встретиться с друзьями, пообщаться друг с другом, восстановить ресурсность.

«Повышение квалификации специалистов»

Паллиативная помощь в России только развивается. Очень важно, чтобы специалисты по паллиативной помощи детям (врачи, психологи, социальные работники и др.) обладали информацией и достаточной квалификацией. Фонд оказывает разнообразную помощь в реализации этого проекта: в частности, берет на себя оплату билетов для врачей, обеспечивает проживание, по запросу врачей помогает в оплате соответствующих расходов. Фонд организуют обучающие мероприятия для специалистов, в том числе, приглашая для этого экспертов; помогает с обеспечением участия специалистов по паллиативной помощи детям в конференциях, практических семинарах. Это важно для того, чтобы специалисты могли своевременно обмениваться опытом и применять полученные знания на практике.

10. Механизм реализации Программы

Проекты Программы осуществляются на основании настоящего Положения.

Результаты работы Программы за год публикуются на официальном сайте Фонда (<https://save-life.ru/>) в разделе отчетность, а также в официальных социальных сетях Фонда.

Фонд обеспечивает финансирование Программы и привлекает благотворительные пожертвования для полноценного функционирования программы.

Ограничения определенной деятельности в рамках Программы

В рамках Программы категорически запрещается:

- нарушать Устав Фонда;
- нарушать конфиденциальные данные;
- использовать символику Фонда для политической, антисоциальной пропаганды;
- пользоваться именем Фонда без согласования с президентом Фонда;
- использовать полученное от Фонда имущество с целью извлечения прибыли;
- осуществлять продажу полученного от Фонда имущества;
- поддерживать политические партии, движения, группы и кампании посредством каких-либо мероприятий Программы;
- проводить одновременно с какими-либо мероприятиями Программы предвыборную агитацию, агитацию по вопросам референдума;
- совершать иные действия, противоречащие целям программы.

11. Конфиденциальность сведений и информации, полученных при реализации Программы

Не является конфиденциальной информация, способствующая развитию Программы и стимулированию благотворительной деятельности Фонда. К такой информации относятся: сведения об общей сумме пожертвований и количестве благотворителей за определенный интервал времени (квартал, полгода, год); о частоте пожертвований за определенный период; информация о проводимых мероприятиях по Программе.

Фонд оставляет за собой право использовать информацию, полученную в процессе реализации Программы, с целью сбора средств, отчетности, накопления и передачи опыта, в исследовательских и статистических целях.

12. Распространение информации о Программе

Информация о Программе и проводимых в рамках нее мероприятиях будет распространяться путем размещения на официальном сайте Фонда (<https://save-life.ru/>), а также рассылаться Фондом по другим информационным каналам.

13. Утверждение и изменение Программы

Программа, а также ее изменения и дополнения осуществляются Приказом президента Фонда, на основании решения Правления Фонда.

Пронумеровано прошито и скреплено печатью
на _____ листах

Президент Благотворительного фонда
«Защита жизни»

Голоядова Е.В.

