Благотворительный фонд поддержки и помощи детям с заболеваниями глаза «ЗРЕНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ»

Утверждена Протоколом №3 Общего собрания учредителей Благотворительного фонда поддержки и помощи детям с заболеваниями глаза «ЗРЕНИЕ БЕЗ ГРАНИЦ» (далее – «Фонд») от «23» марта 2023г.

Благотворительная программа помощи детям, страдающим редкими, генетическими, онкологическими заболеваниями глаза

1. Общие положения

1.1. Благотворительная программа помощи детям, страдающим редкими, генетическими, онкологическими заболеваниями глаза (далее – Программа) Благотворительного фонда поддержки и помощи детям с заболеваниями глаза «Зрение без границ» (далее – Фонд) разработана в соответствии с требованиями и положениями законодательных нормативных правовых актов Российской Федерации и внутренних документов Фонда:

- Конституция Российской Федерации,
- Гражданский кодекс Российской Федерации,
- Федеральный закон «О некоммерческих организациях» от 12.01.1996 №7-ФЗ,
- Федеральный закон «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 №135-ФЗ,
- Устав Фонда.

1.2. Программа определяет цели, задачи, механизмы реализации, ресурсное обеспечение и оценку результатов деятельности Фонда в сфере помощи детям с редкими (орфанными) заболеваниями глаза и их семьям.

1.3. Программа представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.

1.4. Срок реализации Программы не ограничен, дата начала реализации Программы – 23 марта 2023г.

1.5. Реализация Программы может быть прекращена досрочно в связи с принятием Высшего органа управления Фондом новой благотворительной Программы и её утверждением.

1.6. Программа реализуется на территории Российской Федерации.

1.7. Фонд обеспечивает открытость своей деятельности: публикует на официальном сайте отчётность о поступлении и расходовании пожертвований, итоги работы организации и результаты ежегодных независимых проверок.

1.8. Фонд несёт ответственность за качество предоставляемой помощи и выполняет все взятые на себя обязательства.

2. Цель и задачи

2.1. Цель Программы.

Формирование имущества на основе добровольных пожертвований от физических и юридических лиц, а также в результате осуществления иной не запрещенной законом деятельности, и использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на оказание помощи детям с редкими (орфанными) заболеваниями глаза (далее – Подопечные Фонда), их семьям и представителям, организациям и учреждениям, оказывающим помощь таким лицам (включая медицинскую помощь), а также создание и реализация проектов и мероприятий, способствующих эффективности деятельности Фонда.

Оказание благотворительной помощи в денежной и натуральной формах физическим лицам, страдающим редкими заболеваниями глаза, их семьям и представителям, а также юридическим лицам (некоммерческим организациям и учреждениям), занятым проблемами указанных лиц, организацией и оказанием помощи таким лицам. Благотворительная помощь может осуществляться, в частности, путем передачи пожертвований, оплаты товаров, работ, услуг, проведения консультаций и иными не запрещенными действующим законодательством способами.

2.2. Задачи Программы:

— привлечение финансирования в виде благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи на реализацию уставных целей Фонда;

— проведение кампаний и мероприятий по привлечению целевого финансирования и сбору пожертвований, а также по привлечению благотворителей и добровольцев (волонтеров);

— использование имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями согласно уставным целям Фонда;

— организация системы ранней диагностики: обучение врачей (офтальмологов, педиатров, неврологов и др.), организация конференций, семинаров, тренингов, круглых столов, иных мероприятий и участие в таких мероприятиях, подготовка и выпуск буклетов, брошюр и другой печатной продукции по вопросам медико-социального сопровождения детей с заболеваниями глаза;

— распространение информации о заболеваниях Подопечных в медицинских учреждениях и средствах массовой информации;

— взаимодействие с общественными объединениями разных стран, обмен опытом по реализации комплексных и целевых программ в соответствии с целями Фонда;

— выявление лиц, нуждающихся в офтальмологической помощи, не имеющих возможность получить бесплатное лечение;

— частичное или полное финансирование диагностики, лечения и реабилитации детей с заболеваниями глаза, глазных болезней нуждающимся в лечении детям;

— организации медико-социальной помощи, создание доступных условий для получения медицинской помощи детям с заболеваниями глаза,

офтальмологической помощи нуждающимся в ней детям, содействие созданию и развитию инклюзивной среды;

— оказание информационно-справочной поддержки и содействие в оказании юридической помощи Подопечным и их представителям по вопросам инвалидности, социальной защиты, медико-социальной экспертизы, реабилитации, абилитации, социальной адаптации и иным вопросам;

— психологическая помощь родителям и создание группы поддержки «равный — равному»;

— оказание материальной и иной помощи лечебным учреждениям и организациям, проводящим диагностику, лечение, в том числе хирургическое, и реабилитацию глазных болезней;

— оказание материальной и иной помощи лечебным учреждениям и организациям, проводящим разработку и внедрение новых методик по диагностике, лечению, в том числе хирургическому, и реабилитации детей с заболеваниями глаза, глазных болезней;

— содействие добровольческой (волонтерской) деятельности.

3. Участники Программы

3.1. Основные участники Программы:

Благополучатели: дети до 18 лет с редкими заболеваниями глаза, их семьи и законные представители; медицинские учреждения; медицинские специалисты; юридические лица в сфере охраны здоровья.

Благотворители: физические лица, юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную добровольческую деятельность в целях реализации Программы.

Исполнители: специалисты Фонда, привлеченные эксперты, волонтеры, юридические лица, предоставляющие товары, оказывающие услуги, выполняющие работы, направленные на реализацию Программы.

3.2. Фонд является организатором, координатором и исполнителем Программы, осуществляющим общее руководство реализацией Программы и обеспечивающим взаимодействие между участниками Программы и ее реализацию.

3.3. В ходе реализации Программы, выступая как в качестве благополучателя, так и в качестве благотворителя, Фонд определяет общие принципы, правила, порядок и условия реализации Программы, осуществляет общее руководство реализацией Программы и обеспечивает реализацию Программы, координирует деятельность участников Программы, осуществляет контроль за реализацией Программы.

3.4. Благотворителями в рамках Программы могут быть физические и юридические лица, разделяющие цели Фонда и участвующие в реализации Программы Фонда.

3.5. Благотворители могут осуществлять поддержку Программы путем: безвозмездной или на льготных условиях передачи гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, безвозмездному выполнению

работ, оказанию услуг и предоставлению товаров, оказанию иной поддержки и помощи.

3.6. Для заключения договора пожертвования необходимо направить запрос в Фонд по электронной почте info@зрениебезграниц.рф.

3.7. Благотворительное пожертвование может быть осуществлено любым способом, указанным на сайте Фонда https://зрениебезграниц.рф/

3.8. Помощь Подопечным Фонда.

Для получения помощи необходимо:

Законный представитель Подопечного направляет обращение на электронную почту Фонда info@зрениебезграниц.рф с описанием ситуации и указанием вида необходимой помощи. Необходимо предоставить документы, подтверждающие наличие заболевания глаза (медицинские заключения, выписки). Документы можно предоставить в отсканированном виде на email, либо почтой России или курьерской службой.

Процесс рассмотрения заявки:

Фонд рассматривает все обстоятельства конкретного случая. Учитывает рекомендации медицинских специалистов и принимает решение на основании представленных документов.

Фонд может отказать в оказании помощи, учитывая обстоятельства конкретной ситуации, а также обстоятельства, связанные с финансовыми возможностями Фонда.

3.9. Помощь медицинским и социальным организациям

Фонд оказывает материальную и иную помощь лечебным учреждениям и организациям, проводящим диагностику, лечение, в том числе хирургическое, и реабилитацию глазных болезней; а также лечебным учреждениям и организациям, проводящим разработку и внедрение новых методик по диагностике, лечению, в том числе хирургическому, и реабилитации детей с заболеваниями глаза, глазных болезней.

Порядок обращения. Организация направляет информацию о своей деятельности на электронную почту Фонда info@зрениебезграниц.рф, предоставляет описание реализуемых программ, указывает перечень проводимых мероприятий с описанием вида необходимой помощи.

Процесс рассмотрения заявки:

Фонд принимает решение об оказании благотворительной помощи, содействия и поддержки юридическим лицам исходя из конкретной ситуации и финансовой возможности Фонда. Фонд вправе по своему усмотрению отказать в оказании благотворительной помощи юридическим лицам, обратившимся в Фонд.

3.10. Фонд самостоятельно определяет возможность оказания помощи обратившимся лицам, руководствуясь имеющимися ресурсами и собственными критериями оценки каждой конкретной ситуации, при этом подача заявки и заключение договора не создают для Фонда обязательств по обязательному предоставлению поддержки в настоящем или будущем периоде.

3.11. Физические лица, желающие стать волонтерами Фонда, могут присоединиться к его деятельности путем личного обращения или отправки

электронного письма на адрес info@зрениебезграниц.рф с информацией о себе, предложениями по развитию волонтерского движения и конкретными идеями по улучшению работы Фонда. Условия участия волонтёра в деятельности Фонда могут быть закреплены в гражданско-правовом договоре о безвозмездном выполнении работ или оказании услуг в интересах организации.

4. Направления и мероприятия Программы

4.1. Реализация мероприятий Программы осуществляется на постоянной основе в рамках текущей деятельности Фонда и производится по всем направлениям работы в соответствии с необходимостью их проведения и наличием необходимых финансовых средств для их осуществления.

4.2. Направление **«Создание доступных условий для получения медицинской и иной помощи детям с заболеваниями глаза, офтальмологической помощи нуждающимся в ней детям»**.

Цель направления: обеспечение доступности высокотехнологичной медицинской помощи в Российской Федерации по диагностике, лечению ретинобластомы (РБ) и других редких заболеваний глаза у детей.

Направление Программы включает в себя организацию и проведение следующих мероприятий:

1. объединение пациентов с редкими генетическими заболеваниями глаза в один Медико-социальный регистр. Создание методологической базы для работы с регистром;
2. проведение информационно-просветительских кампаний для усиления мер по ранней диагностике заболеваний, путём информирования населения через СМИ. Взаимодействие с профессиональным медицинским сообществом на федеральном и региональном уровнях;
3. создание групп поддержки семьям, помощь в маршрутизации пациентов, организация медико-социального сопровождения детей с заболеваниями глаза, создание инклюзивной среды;
4. оказание материальной и иной помощи лечебным учреждениям и организациям, проводящим диагностику, лечение, в том числе хирургическое, и реабилитацию глазных болезней;
5. оказание материальной и иной помощи лечебным учреждениям и организациям, проводящим разработку и внедрение новых методик по диагностике, лечению, в том числе хирургическому, и реабилитации детей с заболеваниями глаза, глазных болезней;
6. иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

4.3. Направление **«Частичное или полное финансирование диагностики, лечения и реабилитации детей с заболеваниями глаза, глазных болезней нуждающимся в лечении детям»**.

Цель направления: помощь детям, нуждающимся в диагностике, лечении и реабилитации по редким заболеваниям глаза, которые не имеют возможность получить бесплатную медицинскую помощь по различным причинам.

Направление Программы включает в себя организацию и проведение следующих мероприятий:

1. оплата услуг медицинских учреждений, организаций и специалистов, анализов, обследований, госпитализации, лечения, протезирования, реабилитации, абилитации и иных медицинских манипуляций и сопутствующих услуг;
2. расходы на проезд до места получения медицинской помощи и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу (в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, проезд может быть оплачен также для второго сопровождающего лица);
3. транспортные расходы до места получения медицинской помощи и обратно для подопечных и их сопровождающих;
4. расходы на оплату проживания Подопечным и их сопровождающим в местах получения медицинской помощи;
5. расходы на проезд, проживание, питание, транспортные расходы для медицинских специалистов, с целью оказания помощи Подопечным;
6. иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда в области содействия и организации медицинской помощи для Подопечных, при этом в рамках направления Фонд не обеспечивает питанием лиц, сопровождающих Подопечных, а также не осуществляет расходы на проезд, проживание, питание другим членам семьи, прибывшим с Подопечным на период госпитализации/лечения.

4.4. Направления **«Взаимодействие с общественными объединениями разных стран, обмен опытом между специалистами», «Информационно-образовательная программа для врачей и студентов медицинских вузов»**.

Цель направления: совершенствование знаний в области новых технологий и методов лечения пациентов, привлечение мировой экспертизы по редким (орфанным) заболеваниям глаза у детей, обмен опытом между специалистами, повышение квалификации врачей, информирование медицинского сообщества, а также студентов медицинских вузов, о последних исследованиях и методах диагностики, возможностях современных методах лечения и реабилитации пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями глаза.

Направления Программы включают в себя организацию и проведение следующих мероприятий:

1. проведение конференций, семинаров, форумов, круглых столов, иных информационно-образовательных мероприятий в очном и онлайн формате для медицинских специалистов;
2. обучение специалистов и обмен опытом со специалистами других стран, привлечение мировой экспертизы;
3. оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в организации и проведении информационно-образовательных мероприятий и консультирования по вопросам направления;
4. расходы на повышение квалификации и уровня знаний медицинских и иных профильных специалистов с целью оказания квалифицированной помощи детям, страдающим редкими офтальмологическими заболеваниями;

5. оплата участия медицинских и иных профильных специалистов в российских и международных конференциях, форумах, стажировках, иных аналогичных мероприятиях, включая оплату проезда до мест проведения указанных мероприятий и обратно, а также проживания в месте проведения указанных мероприятий;

6. в рамках организации информационно-образовательных мероприятий фонд осуществляет следующие расходы. Фонд покрывает затраты на организацию и проведение конференций, форумов, семинаров и других образовательных событий как в офлайн, так и в онлайн-формате, включая организационные расходы (аренда помещений и необходимого оборудования, оплата площадок для онлайн-трансляций, техническое обеспечение мероприятий, закупка материалов и инвентаря), экспертное сопровождение (гонорары спикеров и приглашённых специалистов, оплата услуг по разработке программ мероприятий, вознаграждение модераторов и координаторов), логистическая поддержка (транспортные расходы участников, оплата проживания (при необходимости), организация питания во время мероприятий), техническое обеспечение (услуги по фото- и видеосъемке, работа переводчиков (при необходимости), создание презентационных материалов), административная поддержка (подготовка раздаточных материалов, организация регистрации участников, ведение документации), дополнительные услуги (разработка программ мероприятий, создание методических материалов, организация кофе-брейков и перерывов). Все указанные расходы направлены на обеспечение качественного проведения образовательных мероприятий и создание комфортных условий для участников и спикеров;

7. иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления в области организации и проведения мероприятий направления.

5. Финансирование и смета

5.1. Источники финансирования: добровольные пожертвования и благотворительные взносы от физических и юридических лиц, гранты, предоставляемые государственными, муниципальными, частными, международными и иными организациями, иные поступления, не противоречащие действующему законодательству Российской Федерации.

5.2. Смета составляется детализировано по статьям: оплата труда участников программы (штатных сотрудников и привлечённых специалистов), закупка методических материалов, проведение мероприятий (аренда помещений, оборудование, транспорт), разработка цифровых продуктов, административные расходы. Смета утверждается ежегодно.

5.3. Целевое использование средств Фонда предусматривает их расходование на реализацию программных мероприятий, оплату труда сотрудников и привлечённых специалистов, компенсацию расходов участников программы, аренду необходимого оборудования и помещений, информационное сопровождение деятельности, транспортные и административно-хозяйственные нужды, а также иные затраты, непосредственно связанные с выполнением программы и обеспечением функционирования Фонда.

5.4. В случае невозможности использования полученных средств в текущем календарном году, использование оставшихся средств переносится на следующий календарный год.

5.5. Фонд обеспечивает прозрачность использования средств, направляемых на реализацию Программы. Информация о поступлении и использовании средств публикуется на сайте Фонда, в годовых публичных отчётах, информационных материалах и др., в соответствии с требованиями действующего законодательства Российской Федерации.

6. Контроль и отчётность

6.1. Для контроля за реализацией программы формируется рабочая группа. Раз в квартал проводятся совещания для анализа хода реализации и корректировки плана при необходимости.

6.2. Сведения о ходе выполнения Программы предоставляются членам Попечительского совета Фонда ежегодно.

6.3. По итогам реализации программы формируется отчёт, который включает: описание достигнутых результатов, анализ выполнения целевых показателей, информацию о расходовании средств.

6.4. Отчёт размещается на сайте Фонда и предоставляется заинтересованным сторонам.

6.5. Отчёт о ходе реализации Программы ежегодно направляется в Министерство юстиции Российской Федерации.

7. Заключительные положения

7.1. Настоящая Программа действует бессрочно до момента её отмены или замены новой редакцией.

7.2. Изменения и дополнения в Программу вносятся по решению высшего органа управления Фонда и оформляются отдельным документом, являющимся неотъемлемой частью Программы.

7.3. Недействительность какого-либо отдельного положения Программы не влечёт за собой прекращение действия остальных положений или всей Программы в целом, а её реализация продолжается в установленном порядке.

7.4. Подписывая заявление о вступлении в Программу или заключая договор о безвозмездной помощи с Фондом, Подопечные, их законные представители, члены семьи и другие получатели помощи тем самым подтверждают, что полностью ознакомились с условиями данной Программы и безоговорочно принимают все изложенные в ней правила и положения.

7.5. Вопросы, не регламентированные данной Программой, регулируются внутренними документами Фонда, его Уставом и действующим законодательством Российской Федерации.

Президент Фонда _____ О.Л. Коровякова