



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

Утверждена Решением Правления

От 26 декабря 2017 (Протокол №_)

Благотворительная программа

**Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими
нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»**

«Развитие системы помощи больным СМА»

на 2018-2019 годы

Москва, 2017



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

Утверждена Решением Правления

От 26 декабря 2016 (Протокол №3)

ПАСПОРТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

Наименование	Развитие системы помощи больным СМА
Организаторы	Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»
Об организаторах	Благотворительный фонд «Семьи СМА» — единственная в России организация, специализирующаяся на помощи семьям, столкнувшимся со спинальной мышечной атрофией. С 2015 года Фонд помогает больным СМА и их близким, не только оставаясь с ними в постоянном контакте, но и развивая системные проекты, которые дают возможность с каждым днем увеличивать объем и качество помощи. Деятельность Фонда направлена на обучение специалистов и родителей, распространение знаний и повышение уровня информированности о заболевании.
Руководитель и его контакты	Руководитель благотворительной программы БФ «Семьи СМА» Германенко Ольга Юрьевна + 7 495 544-49-89
Основная цель	Развитие эффективной комплексной системы помощи больным СМА. Помощь и поддержка детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких.
Задачи	<ul style="list-style-type: none">• повышение осведомленности о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях, и потребностях пациентов с этими заболеваниями в обществе;• систематизация имеющейся информации по СМА и обеспечение доступа всем нуждающимся в ней• изучение и обобщение мирового опыта в области СМА и других нервно-мышечных заболеваний• проведение обучающих и просветительских мероприятий для больных СМА, членов их семей, а также специалистов, оказывающих помощь



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

	<p>больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями</p> <ul style="list-style-type: none">• налаживание взаимоотношений с существующими медицинскими и другими организациями в рамках помощи больным СМА с целью улучшения качества оказываемой помощи и поддержки больным СМА;• организация взаимодействия с лечебными учреждениями, иными юридическими лицами;• содействие в получении квалифицированной медицинской помощи больным СМА• развитие помощи больным СМА в регионах• содействие больным СМА и их семьям в адаптации к сложной жизненной ситуации, вызванной диагнозом• организация предоставления адресной благотворительной помощи;• сбор благотворительных пожертвований на реализацию Программы;• формирование и доведение до сведения жертвователей отчетов о целевом использовании предоставленных взносов и пожертвований.
Механизм реализации	<p>Механизм реализации Благотворительной программы БФ «Семья СМА» включает:</p> <ul style="list-style-type: none">• реализацию предметной области Программы (направлений и проектов Программы).• назначение ответственных лиц проектов Программы• разработку положений Проектов, содержащих этапы реализации• проведение мероприятий в соответствии годовым планом• ежегодная отчетность о собранных пожертвованиях и проведенных мероприятиях
Срок реализации	2 года
Виды расходов по проекту	В соответствии с бюджетом программы
Источники финансирования (основные)	Пожертвования от юридических и физических лиц
Целевая аудитория	Больные СМА (дети и взрослые) и их близкие, работники медицинских организаций, сотрудники и волонтеры общественных организаций, широкая



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

	общественность.
--	-----------------



Характеристика проблемы

Спинальная мышечная атрофия — редкое генетическое прогрессирующее заболевание, вызванное потерей мотонейронов и приводящее к нарастающей мышечной слабости. Слабость начинается с мышц тела и с развитием заболевания доходит до мышц, отвечающих за глотание и дыхание.

Ежедневный уход, поддержание стабильного состояния и симптоматическая терапия – это то, что необходимо для нормальной жизни семей со СМА. К сожалению, в нашей стране знаниями, необходимыми для эффективной помощи пациентам со СМА, обладает крайне малое количество специалистов.

Как правило больной со СМА не имеет возможности получить весь спектр необходимых услуг в регионе своего проживания. Родственники больных вынуждены тратить силы и время, на то, чтобы добраться до места где им могут оказать помощь. Трудно транспортируемые или живущие в отдаленных и трудно доступных регионах больные и вовсе оказываются без необходимой помощи. Сами родители, впервые столкнувшись с заболеванием не обладают необходимыми знаниями и навыками для ухода за больным со СМА. Существующая в данный момент система обучения медицинских специалистов не позволяет получить все необходимые знания и навыки для работы с пациентами с редкими заболеваниями. Врачи испытывают нехватку практических знаний и навыков для помощи таким пациентам. Полученных теоретических знаний не хватает, чтобы чувствовать себя уверенно и быть компетентным специалистом.

Дефицит знаний о СМА у врачей, больных и их близких приводит к тому, что помощь часто оказывается не своевременно и не в полном объеме. Врач не может дать грамотную и полную информацию о заболевании, возникают трудности с медицинским сопровождением и ведением пациентов. Родители вынуждены тратить время на поиски и проверку необходимой информации. Снижается качество оказываемой больным помощи и к основному заболеванию добавляются осложнения, которых можно было бы избежать и на устранение которых тратится гораздо больше сил и средств, чем на их профилактику.

После постановки диагноза родители находятся в состоянии фрустрации, ничего не знают о заболевании, не могут оценить состояние ребенка, не имеют необходимого оборудования и не обучены навыкам его использования. При сообщении диагноза не дается практически никакой информации о заболевании. Дети со СМА часто сталкиваются со множеством вторичных осложнений, вызванных неправильным уходом, что сокращает срок их жизни и снижает ее качество. В особо тяжелых случаях ребенок экстренно попадает в реанимацию, где подключается к аппарату искусственной вентиляции легких и может провести довольно длительное время до тех пор, пока у родителей не появится возможность забрать его домой.



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

Больные со СМА часто не имеют возможность получить качественную медицинскую помощь, пройти обследование и все необходимые диагностические процедуры, получить консультации медицинских специалистов, осведомленных об особенностях данного заболевания. Родственники не могут обучиться необходимым навыкам по уходу за больным, не могут правильно оценить его состояние и часто упускают из виду ухудшения здоровья, не обращая внимания на них до тех пор, пока они не станут необратимыми.

Для компенсации нарушенных функций, а также сохранения жизни и здоровья больным со СМА требуется специальное, зачастую дорогостоящее медицинское оборудование, а также технические средства реабилитации. Но далеко не все могут позволить себе купить ту или иную вещь в связи с ограниченными финансовыми возможностями. Сложности с получением ТСР по государственным программам или получение изделий, не подходящих по параметрам под нужды ребенка, высокие сроки ожидания, отсутствие государственных программ обеспечения нуждающихся медицинским оборудованием - негативно сказывается на состоянии и качестве жизни детей и взрослых со СМА.

Больные со СМА и их семьи часто выпадают из активной социальной жизни из-за физических ограничений, вызванных болезнью, неприспособленности окружающей среды, не готовности общества принять людей с особенностями. Многим семьям трудно принять диагноз, не получив квалифицированной своевременной поддержки они все больше замыкаются в себе и своих проблемах. Интеллект у больных со СМА не нарушен, но из-за невозможности полноценно и активно взаимодействовать с окружением они часто не могут реализовать свой потенциал, чувствуют себя не нужными и брошенными. Круг общения больных часто ограничивается ближайшими родственниками, знакомыми со СМА или другими диагнозами и медиками.

Чтобы помочь решить все сложности, возникшие после постановки диагноза, чтобы улучшить качество жизни больного и его близких, требуется комплексная помощь и решение проблем, вызванных заболеванием. Невозможно обеспечить полноценную жизнь семьи решая только часть проблем, например, наличие всего необходимого оборудования не поможет улучшить физическое состояние больного, если ухаживающие за ним люди не будут обладать необходимыми знаниями и навыками по уходу и использованию оборудования, если им своевременно не будет оказываться профессиональная медицинская помощь, не будет происходить своевременный мониторинг состояния больного.

Необходимость системного подхода обусловлено еще и тем, что в настоящее время практически отсутствуют специализированные центры, медицинские учреждения и общественные организации, деятельность которых направлена на решение проблем больных СМА.

Поэтому комплексный подход в решении поставленных выше проблем является жизненно необходимым элементом в помощи больным СМА. Благотворительная программа «Развитие системы помощи больным СМА» БФ «Семьи СМА» предлагает системные решения в данном



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

направлении и результаты ее реализации не только напрямую помогают больным со СМА, но и создают уникальную базу, использование которой поможет, как специалистам, так и иным заинтересованным лицам расширить возможности в вопросах помощи больным со СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями.



Благотворительная программа

«Развитие системы помощи больным СМА»

Общие положения

1. Благотворительная программа «Развитие системы помощи больным СМА» Благотворительного Фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями (далее – Фонд), разработана в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, федеральными законами Российской Федерации «О некоммерческих организациях», «Об общественных объединениях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» и Уставом Фонда и иными нормативно-правовыми актами Российской Федерации.
2. Деятельность БФ «Семьи СМА» при реализации настоящей программы состоит из реализации направлений деятельности фонда и проектов входящих в настоящую программу, а также иных мероприятий, которые способствуют реализации программы.
3. Срок реализации мероприятий Благотворительной программы – один год: с 01 января 2018 года по 31 декабря 2019 года.
4. Продление действия Благотворительной программы возможно только по решению Правления.

1. Основные цели

1.1. Целью Программы является формирование имущества фонда на основе добровольных имущественных взносов, пожертвований и иных, не запрещенных законом поступлений и использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на помощь и поддержку детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких, а также на оказание помощи и поддержки другим некоммерческим организациям и учреждениям, осуществляющим деятельность, соответствующую целям деятельности Фонда.

1.3. Программа направлена на всестороннее развитие системы помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, и их семьям на территории РФ и за ее пределами, повышение ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых в оказании помощи больным СМА, развитие помощи в регионах.

1.4. Работа в программе ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями, их близким и работа на системные



изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым с этим заболеванием.

1.5. Основные задачи Благотворительной программы

Достижение целей Программы предусматривает организацию и проведение публичных мероприятий, направленных на:

- повышение осведомленности о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях, и потребностях пациентов с этими заболеваниями в обществе;
- систематизация имеющейся информации по СМА и обеспечение доступа всем нуждающимся к ней
- изучение и обобщение мирового опыта в области СМА и других нервно-мышечных заболеваний
- проведение обучающих мероприятий для больных со СМА, членов их семей, а также специалистов, оказывающих помощь больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями
- налаживание взаимоотношений с существующими медицинскими и другими организациями в рамках помощи больным со СМА с целью улучшения качества оказываемой помощи и поддержки больным со СМА;
- организация взаимодействия с лечебными учреждениями, иными юридическими лицами;
- содействие в получении квалифицированной медицинской помощи больным СМА
- развитие помощи больным со СМА в регионах
- содействие больным СМА и их семьям в адаптации к сложной жизненной ситуации, вызванной диагнозом
- организация предоставления адресной благотворительной помощи;
- сбор благотворительных пожертвований на реализацию Программы;
- организацию формирования и доведение до сведения жертвователей отчетов о целевом использовании предоставленных взносов и пожертвований.

2. Управление программой

2.1. Правление является высшим органом управления БФ «Семьи СМА».

2.2 К компетенции Правления БФ «Семьи СМА» относится:

- утверждение Программы, внесение в нее изменений и дополнений, утверждение текста изменений (дополнений) либо Программы в новой редакции;
- утверждение планового годового бюджета (сметы) Программы;



- изменение планового годового бюджета (сметы) Программы в случаях необходимости его корректировки более чем на 10 (Десять) процентов от запланированной суммы;
- принятие решений о сроках реализации Программы, в том числе о досрочном прекращении реализации Программы либо о продлении сроков реализации Программы;
- рассмотрение жалоб заявителей на решения органов управления и должностных лиц Фонда в связи с реализацией Программы и принятие решений по таким жалобам.

2.3. Руководитель Программы осуществляет общий надзор за ходом реализации Программы. Руководитель Программы в связи с управлением Программой:

- контролирует соблюдение законодательства Российской Федерации в связи с реализацией мероприятий Программы;
- по представлению Координатора Программы принимает решения об оказании благотворительной помощи;
- контролирует использование бюджета Программы;
- принимает решения об организации (проведении) конкретных мероприятий в рамках реализации Программы, назначает лиц, ответственных за проведение мероприятий, устанавливает сроки и порядок осуществления конкретных действий в рамках мероприятий;
- в рамках своих трудовых обязанностей участвует реализации Программы Фонда.
- осуществляет иные полномочия по вопросам текущей деятельности, связанной с реализацией Программы.

2.4. Координатор Программы – сотрудник Фонда, действующий на основании заключенного с Фондом трудового договора.

2.5. Координатор Программы:

- организует документооборот в рамках реализации Программы, осуществляет подготовку документации, необходимой для реализации Программы Фонда;
- осуществляет информационное наполнение веб-сайта, печатной продукции, подготовки информационных материалов Фонда, связанной с реализацией программы Фонда;
- планирует и участвует в реализации мероприятий Фонда в соответствии с целями и задачами программы Фонда;
- взаимодействует с юридическими и физическими лицами с целью реализации программы и проектов фонда, инициирует и осуществляет мероприятия, направленные на привлечение ресурсов;
- координирует взаимодействие координаторов проектов с заявителями, благополучателями, лечебными учреждениями, компаниями-поставщиками, партнерами Фонда;
- консультирует заявителей, благополучателей, жертвователей и иных заинтересованных лиц по вопросам, связанным с реализацией Программы.



- в рамках своих трудовых обязанностей участвует в реализации проектов и направлений Программы.

2.6. Для успешной реализации настоящей Программы Директор БФ «Семьи СМА» утверждает в штатном расписании необходимый перечень численного состава работников Фонда с указанием их количества, должностей, должностных окладов, особенностей оплаты.

3. Участники программы

3.1. Участниками Программы являются граждане и юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную деятельность в целях исполнения настоящей Программы, а также граждане и юридические лица, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях исполнения настоящей Программы, в том числе:

3.1.1. **Благополучатели** – лица, которые выступают в качестве субъектов получения благотворительной помощи, а также члены их семей в случаях, предусмотренных Программой;

3.1.2. **Волонтеры** – физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного оказания услуг (выполнения работ) в рамках мероприятий Программы;

3.1.3. **Благотворители** – юридические и (или) физические лица, внесшие в Фонд благотворительные пожертвования на цели реализации Программы либо без указания конкретных целей использования пожертвований, если такие пожертвования были сделаны в рамках мероприятий, проводимых Фондом в связи с реализацией Программы, либо поступили на банковский счет, указанный в Приложении №2.

3.2. **Заявитель** - это лицо, обратившееся в Фонд с заявкой на получение благотворительной помощи. Заявители не являются участниками Программы.

4. Мероприятия Программы

4.1. Достижение целей и решение задач Программы осуществляются путем скоординированного выполнения взаимосвязанных по срокам, ресурсам и источникам финансового обеспечения мероприятий Программы.

4.2 В целях реализации Программы Фонд осуществляет комплекс мероприятий по следующим проектам:

4.3. Направление «**Работа с семьями**» - комплекс проектов, направленных на индивидуальную поддержку больных СМА и их близких. Основная задача направления: оказание помощи семьям в



адаптации к заболеванию и сложной жизненной ситуации, вызванной болезнью, обеспечение возможности не снижать уровень жизни, продолжать жить полноценной жизнью.

4.3.1. В рамках данного направления обеспечивается своевременная и полноценная помощь больным СМА и их близким, включающая в себя оказание комплексного сопровождения семей (информационного, психологического, социального и юридического, а также возможность получения медицинских консультаций в рамках проекта "Клиника СМА"). Каждый сегмент оказывает значительное влияние на качество жизни семьи в целом и решение вопросов, связанных с одним из этих блоков дает возможность семье быстрее и полноценнее адаптироваться к имеющемуся заболеванию и сгладить или нивелировать проблемы, что в конечном итоге приводит к тому, что семья включается в жизнь общества в качестве полноценного участника. В рамках направления функционируют 3 проекта: Адаптация (мониторинг и сопровождение семьи, информационная поддержка, психологическое консультирование, социально-юридическая помощь, досуговые мероприятия для семей), Клиника СМА (медицинская поддержка), Адресная помощь (помощь в обеспечении необходимым оборудованием, материальная помощь). В зависимости от потребностей и ситуации семье оказывается помощь в необходимом ей объеме, достаточном для того, чтобы повысить качество жизни ребенка и семьи в целом.

4.3.2. Проект «Клиника СМА» - оказание комплексных медицинских консультаций и предоставление необходимой информации о заболевании. В рамках проекта проводятся ежемесячные мероприятия «Клиника СМА». Семьи со СМА приезжают из разных регионов России, чтобы восполнить информационный вакуум, с которым они сталкиваются, когда узнают о диагнозе своего родственника, а также получить необходимые консультации, которые недоступны для них в родном регионе. Проект проводится совместно с медицинским учреждением, являющимся партнером фонда.

4.3.2.1 Цель: обеспечение возможности больным со СМА и их родственникам получать своевременные и полные консультации всех необходимых специалистов в одном месте и в один день. Наделение больных со СМА и их близких необходимым объемом информации, позволяющей им адаптироваться к заболеванию путем созданной доступной системы комплексного сопровождения семей, обеспечивающих своевременную медицинскую, психологическую, информационную и иную помощь. Минимизировать риски, вызванные неправильным уходом или неправильной оценкой состояния больного.

4.3.3. Проект «Адаптация» - оказание всесторонней помощи и поддержки детям и взрослым со СМА, а также их семьям и близким людям. Активизация пациентского сообщества СМА, налаживание взаимодействия, сотрудничества, обмен знаниями и опытом по уходу и помощи пациентам со СМА между семьями. Содействие в интеграции в общество взрослых и детей со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и помощь в адаптации в сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом семьям, воспитывающим детей и



взрослым с этими заболеваниями. Содействие в проведении и проведение культурно-массовых и других мероприятий с участием семей с детьми и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких.

4.3.3.1. Цель проекта «Адаптация» - помочь больным со СМА и их семьям адаптироваться к сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом. Сохранить семьи в качестве полноценных участников общественной жизни, стимулировать семьи к решению собственных проблем. В рамках реализации проекта у родителей формируется представление о заболевании, его течении и вариантах развития. Происходит подготовка к поведению в экстренных ситуациях и осознанному принятию решения о судьбе ребенка. Обучение использования индивидуальными средствами для выживания.

4.3.4. Проект «**Адресная помощь детям и взрослым со СМА**» - оказание помощи больным со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями в приобретении необходимого жизненно важного оборудования, расходных материалов, гигиенических средств, технических средств реабилитации и специализированного питания. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного PRO-вopo имущества. Оборудование должно входить в список оборудования первой необходимости, рекомендовано врачом или при наличии показаний к его применению.

4.3.4.1. Цель проекта - Минимизировать риски вторичных осложнений и подготовить родителей к жизни с ребенком со СМА, уменьшить количество экстренных случаев, улучшить качество жизни ребенка и всей семьи в целом. Повышение качества жизни больных со СМА посредством приобретения и передачи жизненно необходимого оборудования, которое семьи не могут получить от государства или приобрести самостоятельно.

4.3.4.2. Реализация проекта «Адресная помощь детям и взрослым со СМА» осуществляется путем определения лиц, которые могут являться благополучателями, привлечения и/или передачи денежных средств и иного имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи, организации оказания благотворительной помощи.

4.4. Проект «**Обучение и развитие**» - направлен на всестороннее развитие помощи всем больным СМА и их семьям на территории РФ, повышении ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых в оказании помощи пациентам со СМА, развитие системы оказания помощи в регионах.

4.4.1. Проект состоит из цикла обучающих мероприятий: семинары, онлайн-вебинары и конференции с участием ведущих российских и зарубежных специалистов по респираторной поддержке, неврологии, диетологии, психологии, физической реабилитации и абилитации и других областей. Мероприятия проекта посещают медицинские специалисты, психологи, социальные



работники, руководители здравоохранения, а также больные СМА и их близкие. Ведется работа по выявлению специалистов, заинтересованных в работе с больными СМА и предоставление возможности получить более углубленные знания и навыки в данной области.

4.4.1.2. В рамках проекта "Обучение и развитие" проводится ряд мероприятий: Конференция СМА, выездные семинары в регионах России, серия вебинаров цикла "Школа Родителя". Разные формы проведения обучающих и просветительских циклов позволяют охватить большее количество заинтересованных участников и людей, нуждающихся в информации.

4.4.1.2.2 Комплекс мероприятий «Школа родителя» - направлен на родителей больных со СМА. В ходе реализации организуются вебинары на социальные, психологические, медицинские темы, актуальные для родителей больных со СМА.

4.4.1.2.3. Цель - информационная и просветительская работа с родителями детей со СМА, повышение уровня информированности родителей.

4.4.2. Цель проекта «Обучение и развитие»:

- Доступность своевременной помощи и информации для каждого пациента со СМА и его семьи (обучение специалистов, внедрение современных подходов к ведению пациентов)
- Содействие внедрению современных методов терапии СМА в РФ и программ, направленных на помощь пациентам со СМА
- Содействие развитию паллиативной помощи (и других видов медицинской помощи) и подходов к ведению пациентов со СМА
- Формирование общественного интереса к проблемам людей со СМА

4.5. Проект «**Информационно-издательская деятельность**» - направлен на обеспечение больных СМА и их близких, а также медицинских и других специалистов и иных заинтересованных лиц информационными материалами по различным аспектам СМА. В рамках проекта осуществляется подготовка и распространение информационных материалов о СМА, перевод исследований, статей о различных аспектах заболевания, прогнозах, развитии, поддерживающих методиках. Все материалы размещаются в открытом доступе и публикуются на сайте фонда и в социальных сетях.

4.5.1. Цель проекта – обеспечение доступности и своевременности получения информации для каждого пациента со СМА и его семьи, а также специалистов, вовлеченных в работу с ним.

4.5.2. В рамках проекта "Информационно-издательская деятельность" в августе фонд проводит кампанию "**Месяц осведомленности о СМА**". Кампания направлена на широкую аудиторию и служит распространению информации о заболевании среди тех, кто слышит о СМА впервые. Эта просветительская кампания выполняет профилактическую функцию и ставит перед собой цель привлечь внимание к проблеме СМА и нуждам семей. Являясь наследственным заболеванием - СМА передается от родителей детям и распространение информации о болезни может служить способом



выявления носительства и профилактики передачи заболевания путем информирования о возможном проведении дородовой диагностики в обществе. В ходе мероприятий кампании рассказывается о причинах болезни, ее видах, необходимом для жизни оборудовании, приводятся статистические данные, приводится обзор зарубежного опыта.

4.6. Проект «Реестр СМА» - комплекс мероприятий по ведению базы данных (реестра) , содержащую информацию о больных спинальной мышечной атрофией на территории Российской Федерации, в том числе о состоянии здоровья и используемых технических средствах реабилитации. База данных (реестр) больных СМА составляется на основе добровольных согласий лиц быть Участниками реестра.

4.6.1. Цель проекта – Сбор статистики о больных СМА проживающих на территории России, содействие в проведении научных и клинических исследований, содействие государственным инициативам по обеспечению лечения пациентов, улучшения системы качества предоставляемых услуг и системы помощи больным СМА в России.

4.6.2. Задачи проекта: учет больных спинальной мышечной атрофией; систематизация информации о больных спинальной мышечной атрофией; координация оказания помощи больным спинальной мышечной атрофией; совершенствование методов лечения больных спинальной мышечной атрофией; организация сотрудничества ученых, врачей-практиков и больных для продвижения научных исследований, и клинических разработок, а также применения новых методов лечения больных спинальной мышечной атрофией.

5. Механизм реализации и мероприятия Программы

5.1. Достижение поставленных Программой целей проходит посредством реализации проектов Фонда, включенных в Благотворительную программу.

5.2. Деятельность, направленная на реализацию данной Программы, проводится в соответствии с п.4.4

5.3. Порядок реализации Проектов Фонда, механизм (способы) могут регулироваться в соответствующих Положениях, утвержденных Директором Фонда. Данные Положения не могут противоречить настоящей Благотворительной программе.

5.4. Основные действия в рамках реализации Программы:

№ п/п	Основные планируемые мероприятия	Срок исполнения
1	Проведение информационно-разъяснительной работы среди населения о деятельности Фонда.	Постоянно



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

2	Проведение кампаний по привлечению Благотворителей и Добровольцев, включая организацию, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований.	Регулярно, в соответствии с решениями директора
3	Сбор, учет, обработка и хранение информации необходимой для реализации Благотворительной программы	постоянно
4	Сбор благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер, предоставляемых гражданами и юридическими лицами в денежной или натуральной форме.	постоянно
5	Предоставление благотворительной помощи лицам, обратившимся за помощью и поддержкой в Фонд.	По мере накопления средств
6	Координация деятельности проектов, принятых в Фонде.	Постоянно
7	Распространение информации о благотворительной деятельности Фонда в средствах массовой информации.	Постоянно
8	Распространение информации о доступных способах получения Благотворительной помощи.	Постоянно
9	Заключение договоров о сотрудничестве.	Постоянно
10	Прием и обработка заявлений и (или) заявок на предоставление Благотворительной помощи.	Постоянно
11	Разработка программ, проектов, мероприятий в рамках уставной деятельности Фонда.	Постоянно
12	Ведение реестра (базы данных) больных со спинальной мышечной атрофией в России.	Постоянно
13	Подготовка и распространение информационных материалов о различных аспектах СМА и других нервно-мышечных заболеваний в помощь специалистам и пациентам	Постоянно
14	Отслеживание, переводы и публикация информации по научным и клиническим исследованиям по СМА	Постоянно



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

15	Проведение «II конференции по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией «Конференция СМА»	Октябрь 2017 г.
16	Проведение мероприятий «Клиника СМА»	Ежемесячно
17	Организация и проведение конференций, семинарах, вебинаров и других обучающих мероприятий по различным аспектам СМА	Постоянно
18	Участие и выступление на конференциях, конгрессах, семинарах, вебинарах, других обучающих и образовательных мероприятиях	Постоянно
19	Патронаж семей со СМА и помощь в адаптации к сложной жизненной ситуации	Постоянно
20	Проведение очных и дистанционных консультаций больных СМА и членов их семей	Постоянно
21	Создание и функционирование группы поддержки для больных и их близких	Постоянно
22	Проведение различных опросов семей со СМА	Регулярно, в соответствии с решениями директора
23	Создание и функционирование сети координаторов регионов	Постоянно
24	Проведение культурно-массовых и досуговых мероприятий для подопечных фонда и их семей	Регулярно, в соответствии с решениями директора

5.5 При принятии решения об оказании благотворительной помощи Фонд руководствуется Положением об оказании благотворительной помощи, настоящей программой и проектными документами в рамках которых происходит оказание помощи.

5.5.1 В ряде случаев для принятия решения об оказании благотворительной помощи может потребоваться согласование с Экспертным Советом Фонда. Согласование с Экспертным Советом необходимо в случаях:



- если отсутствуют четкие врачебные рекомендации в отношении необходимости дорогостоящего оборудования (например, для проведения вентиляции легких)
- если необходима дополнительная медицинская консультация для подбора оптимальной тактики ведения пациента и оказания ему помощи
- если создана ситуация, при которой личная заинтересованность человека ответственного за принятие решения об оказании материальной благотворительной помощи может повлиять на процесс принятия решения и, таким образом, принести ущерб интересам общества либо Фонду.

5.5.2 Принципы формирования Экспертного совета, порядок принятия решений устанавливается в положении об Экспертном совете БФ «Семьи СМА».

5.5.3 Положение об Экспертном совете не может противоречить настоящей Благотворительной программе.

5.5.4 Первоначальный состав Экспертного совета утверждается приказом Директора Фонда.

5.6 Директор ежегодно отчитывается перед Правлением Фонда о количестве лиц, получивших благотворительную помощь.

5.7 Денежные средства и иное имущество, необходимое для оказания благотворительной помощи привлекаются путем:

- размещение соответствующей информации в средствах массовой информации, сети Интернет;
- проведение благотворительных мероприятий/акций, направленных на привлечение денежных средств и иного имущества;
- установки ящиков для пожертвований;
- прямого обращения к потенциальным благотворителям;
- иными незапрещенными законом способами.

5.8 Фонд имеет право осуществлять организацию и проведение различных благотворительных мероприятий, направленных на достижение целей Программы.

5.9 На Экспертный совет могут возлагаться иные полномочия в соответствии с положением об Экспертном совете БФ «Семьи СМА» или решением Директора Фонда.

6. 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); об организациях — благополучателях Программы (их видах деятельности, наименованиях), о частоте пожертвований за определенный период; информация о проводимых акциях и иных мероприятиях по Программе.



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

7. Распространение информации о Программе

Информация о Программе и проводимых в рамках нее мероприятиях будет распространяться путем размещения на официальном сайте <http://f-sma.ru/>, а также рассылаться Фондом с помощью информационных рассылок и по другим информационным каналам.

8. Планируемые результаты реализации Программы:

- Семьям со СМА и их близким оказана консультационная помощь от специалистов. Общее количество консультаций специалистов должно быть не менее 400.
- Семьи со СМА получили материальную поддержку в виде получения денежных средств, оборудования, средств гигиены, расходных материалов и пр.
- Проведен ряд обучающих лекций (в том числе вебинары) на темы, касающиеся СМА и всех сторон жизни с этим заболеванием, посредством которых увеличилось число информированных о болезни граждан.
- Подготовлены информационные материалы, основанные на последних научных изысканиях, которые необходимы при формировании нормативно-правовой базы длительной ИВЛ на дому, а также в работе врачей разных специальностей и организаторов здравоохранения, работающих с такими пациентами.
- Функционирует сеть координаторов в регионах, которые способны эффективно выстраивать систему помощи и сопровождения семей, столкнувшихся со СМА.
- Ведется и регулярно обновляется реестр больных со СМА
- Распространение разработанных материалов на темы: клинические исследования, научные исследования, протоколы, рекомендации, инфолисты и пр.
- Проведена 2 конференция по вопросам помощи пациентам со спинальной мышечной атрофией (СМА) «Конференция СМА»
- В ряде регионах России проведены мероприятия, направленные на обмен опытом и обучение медицинского персонала, работающего с детьми и взрослыми со спинальной мышечной атрофией.

9. Бюджет (смета) программы

9.1. Ежегодный плановый бюджет (смета) Программы, далее по тексту – "Бюджет" сформирован на дату утверждения Программы (Приложение №1).

9.2. Бюджет составляется из расчета обеспечения минимально необходимого финансирования Программы по соответствующим статьям.



9.3. В процессе реализации Программы, с учетом количества заявок на определенный вид адресной благотворительной помощи и объема поступающих пожертвований, Бюджет может быть скорректирован в сторону увеличения либо сокращения планового объема расходов.

9.4. Решения об изменении Бюджета в пределах 10 (Десяти) процентов, в том числе об изменении распределения сумм между статьями Бюджета, принимаются Директором Фонда, а в случаях превышения данного показателя – Правлением Фонда.

9.5. Если по независящим от Фонда причинам Благотолучатель до момента перечисления ему денежных средств, составляющих сумму благотворительной адресной помощи, перестал нуждаться в получении данного вида помощи, то собранные средства могут быть по решению Директора Фонда перераспределены на реализацию иных программ Фонда.

9.6. Денежные средства, которые остаются неизрасходованными по итогам завершения каждого финансового года, должны быть учтены в соответствующих статьях Бюджета на следующий финансовый год.

9.7. Денежные средства, остающиеся по итогам завершения реализации Программы, направляются на иные цели, предусмотренные уставом Фонда.

9.8. Для реализации Программы Фондом используется банковский счет, реквизиты которого указаны в Приложении № 2. Использование других банковских счетов для реализации Программы не допускается.

9.9. Срок использования денежных средств, поступивших в качестве пожертвований на реализацию Программы в период её действия не ограничен.

9.10. Расходы, связанные с управлением Программой, оплачиваются за счет средств Бюджета Программы.

9.11 Административно – управленческие расходы Фонда учитываются вне прямых расходов на реализацию благотворительных Программы Фонда. Согласно статье 17 Федерального закона от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», доля таких расходов не может превышать 20 процентов финансовых средств, расходуемых Фондом за финансовый год.

Данные расходы включают:

- расходы на содержание административно – управленческого персонала;
- расходы на канцелярские принадлежности;
- хозяйственные расходы;
- расходы на содержание персонала, реализующего фандрайзинговые мероприятия Фонда (с целью привлечения средств) включая выплаты и отчисления в бюджет;
- расходы, связанные с проведением фандрайзинговых мероприятий, акций;



- расходы на изготовление ящиков для сбора пожертвований и их последующее обслуживание;
- расходы на услуги банка;
- расходы на почтовые и услуги курьерской доставки, за исключением доставок оборудования и пр. в семьи.
- коммуникационные расходы, включая телефонную, мобильную связь;
- оплата налогов и пошлин, включаемых в расходы согласно законодательства РФ
- расходы на информационные, аудиторские, консультационные и т.п. услуги;
- расходы на оплату программного обеспечения и электронного доступа к ресурсам, необходимым для осуществления деятельности
- аренда помещений, необходимых для осуществления деятельности
- другие аналогичные по назначению управленческие расходы.

10. Источники Финансирования программы

10.1. Финансирование программы осуществляется за счет:

- благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер (благотворительные гранты, частные целевые пожертвования), предоставляемых гражданами и юридическими лицами в денежной или натуральной форме;
- поступлений от деятельности по привлечению ресурсов (проведение кампаний по привлечению Благотворителей и Добровольцев, включая организацию кампаний по сбору Благотворительных пожертвований, проведение иных мероприятий, не запрещенных с законодательством Российской Федерации.

11. Сроки реализации благотворительной программы

11.1. Срок реализации Благотворительной программы – один год: с 01 января 2017 года по 31 декабря 2017 года.

11.2. Продление действия Благотворительной программы возможно только по решению Правления.

11.3. Досрочное прекращение реализации благотворительной программы возможно только по решению Правления.

12. Внесение изменений и дополнений в программу



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

12.1. По решению Правления в Программу могут быть внесены изменения и (или) дополнения. При значительном количестве изменений и (или) дополнений Программа утверждается Правлением в новой редакции.

12.2 Изменения и дополнения в Программу (новая редакция Программы) вступают в силу с даты, указанной в решении об их утверждении либо с момента их утверждения Правлением.

12.3 Изменения и дополнения в Программу не имеют обратной силы, то есть не распространяются на правоотношения участников Программы, возникшие до вступления в силу таких изменений (дополнений).

12.4 Сведения об изменении (дополнении) Программы, включая текст изменений доводятся до сведения заинтересованных лиц способами по усмотрению должностных лиц, управляющих Программой.

Председатель Правления БФ «Семья СМА»

Алексанина Ю.В.



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

Приложение №1

УТВЕРЖДЕН
Решением Правления
БФ «Семьи СМА»
Протокол №2 от 2 декабря 2016 г.

Бюджет (смета)

Благотворительной программы

«Развитие системы помощи больным СМА» на период

с 01 января 2017 до 31 декабря 2017 г.

РАСХОДЫ ПО ПРОГРАММЕ	4 650 000	100%
Проект «Обучение и развитие»	1 400 000	30%
Проект «Информационно-издательский»	450 000	10%
Проект «Стратегические инициативы»	650 000	14%
Проект «Клиника СМА»	700 000	15%
Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»	700 000	15%
Проект «Адаптация»	450 000	10%
Административные расходы	300 000	6%

Председатель Правления

БФ «Семьи СМА»

Алексанина Ю.В.

Директор

БФ «Семьи СМА»

Германенко О.Ю.



Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией
и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

Россия, Москва, ул. Борисовские пруды, 48-2-211, 115408
ОГРН 1157700018816 ИНН 7724342940 КПП 773401001
тел: + 7 495 544-49-89, e-mail: info@f-sma.ru

Приложение №2

Реквизиты Фонда

Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»

115408, Москва, ул. Борисовские пруды, д. 48 корп. 2 кв. 211

ОГРН 1157700018816

ОКПО 51247736

ИНН 7724342940

КПП 772401001

БИК 044525225

Кор. Счет 30101810400000000225

Расчетный счет 40703810438000003439

ПАО СБЕРБАНК, г. Москва

ОКВЭД 65.23

e-mail: info@f-sma.ru

Тел: + 7 495 544-49-89

Директор БФ «Семьи СМА Германенко Ольга Юрьевна.

Председатель Правления БФ «Семьи СМА»

Алексанина Ю.В.