



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 Совета

От 23 декабря 2025 (Протокол № 19)

Благотворительная программа

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

«Развитие системы помощи больным СМА»

на 2023 - 2035 годы

(новая редакция)

Москва, 2025



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 Совета

От 23 декабря 2025 (Протокол № 19)

ПАСПОРТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

Наименование	Развитие системы помощи больным СМА
Организаторы	Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА» (БФ «Семьи СМА»)
Об организаторах	БФ «Семьи СМА» — одна из крупнейших в России организаций, специализирующихся 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. БФ «Семьи СМА» является некоммерческой благотворительной организацией, учрежденной в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации и зарегистрированной Управлением Федеральной регистрационной службы по г. Москве в ведомственном реестре зарегистрированных некоммерческих организаций за учетным номером № 7714015272 от 22 ноября 2015 г., в Едином государственном реестре юридических лиц с присвоением ОГРН 1157700018816, ИНН 7724342940, КПП 772401001
Руководитель и его контакты	Директор фонда Германенко Ольга Юрьевна + 7 495 544 4989, og@f-sma.ru Руководитель благотворительной программы Губарева Татьяна Сергеевна +7 903 163 5382, tatyana@f-sma.ru
Миссия фонда	Содействие развитию национальной эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями
Основная цель	Развитие эффективной комплексной системы помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями. Помощь и поддержка больных спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких. Доступность помощи и информации о заболевании независимо от места проживания и возраста.



Задачи	• повышение осведомленности о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях, их особенностях и потребностях пациентов с этими заболеваниями среди семей, специалистов помогающих профессий и в обществе; • систематизация имеющейся информации по СМА и обеспечение доступа всем нуждающимся в ней • изучение и обобщение мирового опыта в области СМА и распространение лучших практик • проведение обучающих, информационных и иных мероприятий для больных СМА, членов их семей, а также специалистов, оказывающих помощь больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями • налаживание взаимоотношений и организация взаимодействия с физическими лицами, существующими медицинскими и другими организациями и в России и за ее пределами в рамках помощи больным СМА с целью улучшения качества оказываемой помощи и поддержки больным СМА; • содействие в получении квалифицированной медицинской, социальной, юридической, психологической и иной помощи больным СМА • сбор и анализ информации о заболевании и текущей ситуации с оказанием помощи больным СМА в РФ • развитие помощи больным СМА в регионах • содействие больным СМА и их семьям в адаптации к сложной жизненной ситуации, вызванной диагнозом • консультационная, информационная, психологическая, юридическая, социальная и иная помощь семьям со СМА • организация предоставления адресной благотворительной помощи; • сбор благотворительных пожертвований и привлечение иных финансовых средств на реализацию Программы; • формирование и доведение до сведения жертвователей отчетов о целевом использовании предоставленных взносов и пожертвований.
Механизм реализации	Механизм реализации Благотворительной программы БФ «Семьи СМА» включает: • реализацию предметной области Программы • назначение ответственных лиц проектов Программы • проведение мероприятий в соответствии с годовым планом



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

	ежегодная отчетность о собранных пожертвованиях и расходах, а также содержательный (аналитический) отчет о проведенных мероприятиях и ключевых результатах программы
Срок реализации	3 года
Источники финансирования (основные)	- пожертвования от юридических и физических лиц в денежной или натуральной форме, в том числе носящих целевой характер (благотворительные гранты, частные целевые пожертвования и т.п.); - поступления от приносящей доход деятельность - иные не запрещенные законом источники.
Целевая аудитория	Больные СМА (дети и взрослые) и их близкие (в т.ч. близкие умершего больного в период горевания), больные нервно-мышечными заболеваниями и их близкие, работники медицинских и других помогающих организаций, сотрудники и волонтеры некоммерческих организаций, широкая общественность.



Характеристика проблемы

Спинальная мышечная атрофия (СМА) — редкое наследственное прогрессирующее заболевание, характеризующееся 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. СМА влечет за собой комплекс серьезных проблем: выраженное снижение мышечной силы, приводящее к ограничению подвижности, утрате способности сидеть или ходить; развитие контрактур суставов, сколиоза и других деформаций скелета; замедление моторного развития у детей; хроническую усталость и снижение толерантности к физической нагрузке; прогрессирующую слабость дыхательной мускулатуры и высокий риск дыхательной недостаточности; частые легочные инфекции из-за затрудненного откашливания; нарушения глотания с риском аспирации и дефицита питания. Тяжесть состояния напрямую зависит от типа СМА и возраста манифестации симптомов, варьируясь от легких двигательных ограничений до полной потери способности самостоятельно передвигаться и дышать.

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 ограниченных возможностей полноценно и активно взаимодействовать с окружением они часто не могут реализовать свой потенциал, чувствуют себя ненужными и брошенными. Круг общения больных часто ограничивается ближайшими родственниками, знакомыми со СМА или другими диагнозами и медиками.

Учитывая многоуровневый характер последствий спинальной мышечной атрофии, эффективное ведение пациентов требует обязательного комплексного подхода. Он должен интегрировать не только современную медикаментозную терапию и регулярное медицинское наблюдение, но также физическую реабилитацию, респираторную поддержку, нутритивную помощь, социально-бытовую адаптацию и профессиональную психологическую поддержку пациента и его близких. Только такой всесторонний и скоординированный междисциплинарный подход позволяет улучшить качество жизни пациентов, максимально сохранить их функциональные возможности и оказать поддержку всей семье.

Сегодня существуют лекарственные препараты, способные замедлять прогрессирование СМА, но ни один из них не излечивает заболевание полностью. Поэтому стандарты поддерживающего ухода (SOC), регулярный мониторинг состояния, респираторная и физическая реабилитация, профилактика осложнений остаются ключевыми элементами помощи.



Ситуация вокруг СМА в стране стремительно меняется: появились программы лекарственного обеспечения, развивается неонатальный скрининг, растет число детей, у которых заболевание выявляется до появления симптомов. У пресимптоматических пациентов появляются новые возможности — но вместе с этим растут и ожидания семей от системы здравоохранения и социальной поддержки. Несмотря на многочисленные позитивные изменения, пока помощь не стала доступной всем жителям России в полном объеме и в надлежащем качестве. У семей сохраняется потребность в комплексной, выстроенной, устойчивой системе помощи. Пациентам по-прежнему нужна дополнительная поддержка по медицинским, социальным, организационным и юридическим вопросам.

СМА оказывает длительное влияние на психоэмоциональное состояние пациентов и их семей. Психологическая помощь и социальное сопровождение слабо интегрированы в систему помощи. Отсутствие регулярной поддержки приводит к эмоциональному выгоранию, снижению приверженности лечению и ухудшению качества жизни.

СМА относится к редким заболеваниям и требует междисциплинарного подхода и взаимодействия не только в рамках медицинских служб, но в слаженной работы системы социальной поддержки и иных. В настоящее время в нашей стране знаниями и навыками, необходимыми для эффективной медицинской и социальной помощи больного со СМА, обладает недостаточное количество специалистов.

В системе здравоохранения сохраняется дефицит специалистов, обладающих практическим опытом ведения пациентов со СМА. Это приводит к ошибкам в диагностике, несвоевременному назначению лекарственной терапии, ограничивает возможность регулярного мониторинга состояния, затрудняет получение квалифицированной помощи. Больные со СМА часто не имеют возможность получить качественную медицинскую помощь, пройти обследование, получить консультации специалистов, осведомленных об особенностях данного заболевания по месту проживания. Родственники не имеют возможности 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. При этом, значительная часть координационной нагрузки фактически возлагается на семьи пациентов.

Пациенты и их семьи часто не обладают полной информацией о доступных мерах поддержки. После постановки диагноза родители находятся в состоянии фрустрации, недостаточно знают о заболевании, не могут оценить состояние больного, не имеют необходимого оборудования и не обучены навыкам его использования. Медицинские и социальные специалисты не всегда информируют о возможностях помощи или сами не ориентируются в действующих механизмах. При сообщении диагноза зачастую не дается практически никакой информации о заболевании или недостаточный минимум. Это приводит к позднему подключению помощи и её неполному использованию. Дети и взрослые со СМА часто сталкиваются со множеством вторичных осложнений, вызванных неправильным уходом, что



сокращает срок их жизни и снижает ее качество. В особо тяжелых случаях по экстренным показаниям больные попадают в реанимацию, где подключаются к аппарату искусственной вентиляции легких и где могут провести довольно длительное время до тех пор, пока у родственников не появится возможность, в том числе финансовая, забрать их домой. Всего этого можно было бы избежать при своевременной и качественно организованной помощи больным.

Для компенсации нарушенных функций, а также сохранения жизни и здоровья многим детям и взрослым со СМА необходимы медицинское оборудование и другие изделия для использования дома (к этому, например, относятся аппараты искусственной вентиляции легких, откашливатели и многое другое) и технические средства реабилитации (за этим термином стоит все то, что облегчает жизнь тяжелобольных взрослых и детей: от пеленок и подгузников до функциональных кроватей и вертикализаторов, изготовленных по индивидуальным параметрам). Зачастую это дорогостоящие приборы, но далеко не все могут позволить себе купить ту или иную вещь в связи с ограниченными финансовыми возможностями. По действующему законодательству внушительную часть этих потребностей должно закрывать государство, но пациенты и окружающие их люди не всегда осведомлены о своих правах, а специалисты не всегда эту потребность могут выявить. Часто встречаются ситуации, когда необходимые медицинские изделия и технические средства реабилитации все же выдают, но без учета индивидуальных особенностей пациента, нерегулярно или в недостаточном количестве (последние два пункта чаще всего касаются расходных материалов к медицинскому оборудованию). Также сохраняются сложности с получением специального лечебного питания, в котором часто нуждаются и дети, и взрослые. Кроме того, сохраняются высокие сроки ожидания обеспечения по государственным программам, а также сложности с индивидуальным подбором необходимого оборудования - все это негативно сказывается на состоянии и качестве жизни детей и взрослых со СМА и подчеркивает необходимость совершенствования государственных программ обеспечения и социальной поддержки. Также отмечается сохраняющаяся неоднородность доступа к медицинской и государственной социальной помощи в разных регионах страны.

Реабилитация при СМА требует регулярности и долгосрочного планирования. В государственной системе она чаще представлена краткосрочными курсами без индивидуальной стратегии и без участия специалистов, имеющих опыт работы с данным диагнозом. Несистемный характер реабилитационной помощи, отсутствие регулярной индивидуализированной реабилитации ускоряет развитие осложнений и снижает функциональные возможности пациентов.

Доступность помощи людям со СМА существенно различается в зависимости от региона проживания. В отдельных субъектах формируются специализированные центры и устойчивые маршруты помощи, в других помощь носит фрагментарный характер. Отсутствие единых федеральных стандартов практической реализации помощи формирует неравенство пациентов в доступе к жизненно важным услугам и приводит к вынужденным переездам и задержкам в лечении.



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

Отмечается также неравномерный доступ к лекарственной терапии. Стоимость патогенетической терапии СМА очень высока. Обеспечение детей препаратами происходит за счет фонда «Круг добра». Взрослые пациенты со СМА сталкиваются с системными ограничениями в доступе к лекарственной терапии. В соответствии с законодательством, они могут получить лечение за счет региональных бюджетов на здравоохранение. Для этого пациенту нужно пройти долгую и сложную процедуру, на каждом этапе которой возникают сложности. Больному необходимо сопровождение и индивидуальное консультирование, в том числе юридическая помощь.

В настоящее время, система помощи людям со СМА слабо ориентирована на долгосрочное сопровождение. Особенно уязвимым является переход из детской во взрослую систему здравоохранения, при котором ранее выстроенные маршруты разрываются, а ответственность за пациента не закрепляется. Это приводит к потере непрерывности наблюдения и ухудшению состояния пациентов.

Семьи людей со СМА несут значительную физическую, эмоциональную и финансовую нагрузку. Система поддержки ухаживающих лиц развита недостаточно: ограничен доступ к услугам временной передышки, обучению уходу и социальному сопровождению. Это снижает устойчивость семей и напрямую влияет на качество помощи пациенту.

Благотворительная программа «Развитие системы помощи больным СМА» БФ «Семьи СМА» предлагает системные решения в данных направлениях 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.



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

Благотворительная программа

«Развитие системы помощи больным СМА»

1. Общие положения

1. Благотворительная программа «Развитие системы помощи больным СМА» (далее – Программа) Благотворительного Фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями (далее – Фонд), разработана в соответствии с требованиями и положениями Конституции Российской Федерации, Гражданского Кодекса Российской Федерации, федеральных законов Российской Федерации «О некоммерческих организациях», «Об общественных объединениях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», 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, а также иных мероприятий, направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда и которые способствуют реализации программы.

3. Срок реализации мероприятий Благотворительной программы – тринадцать лет: с 01 января 2023 года по 31 декабря 2035 года. Продление действия Благотворительной программы возможно только по решению Совета.

2. Основные цели

2.1. Целью Программы является формирование имущества фонда (денежных средств, имущественных пожертвований, иных видов имущества) на основе добровольных пожертвований от юридических и физических лиц 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, а также учреждениям и специалистам, осуществляющим деятельность, соответствующую целям деятельности Фонда.

2.2. 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 и другим



направлениям, соответствующим Уставу Фонда, а также оказание помощи и поддержки семьям больных СМА.

2.3. 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.

2.4. Основные задачи Благотворительной программы

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

- повышение осведомленности о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях, их особенностях и потребностях пациентов с этими заболеваниями среди семей, специалистов помогающих профессий и в обществе;
- систематизация имеющейся информации по СМА и обеспечение доступа всем нуждающимся в ней
- изучение и обобщение мирового опыта в области СМА и распространение лучших практик
- проведение обучающих, информационных и иных мероприятий для больных СМА, членов их семей, а также специалистов, оказывающих помощь больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями
- налаживание взаимоотношений и организация взаимодействия с физическими лицами, существующими медицинскими и другими организациями и в России и за ее пределами в рамках помощи больным СМА с целью улучшения качества оказываемой помощи и поддержки больным СМА;
- содействие в получении квалифицированной медицинской, социальной, юридической, психологической и иной помощи больным СМА
- сбор и анализ информации о заболевании и текущей ситуации с оказанием помощи больным СМА в РФ
- развитие помощи больным СМА в регионах
- содействие больным СМА и их семьям в адаптации к сложной жизненной ситуации, вызванной диагнозом
- консультационная, информационная, психологическая, юридическая, социальная и иная помощь семьям со СМА
- организация предоставления адресной благотворительной помощи;
- сбор благотворительных пожертвований и привлечение иных финансовых средств на реализацию Программы;
- формирование и доведение до сведения жертвователей отчетов о целевом использовании предоставленных взносов и пожертвований.



3. Управление и реализация Программы

3.1. Совет фонда является высшим органом управления БФ «Семьи СМА». К компетенции Совета БФ «Семьи СМА» относится:

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

3.2. Директор осуществляет решение всех вопросов, которые не составляют исключительную компетенцию Совета Фонда:

- осуществляет практическое, текущее руководство деятельностью Фонда;
- исполняет решения Совета;
- готовит вопросы для их обсуждения на заседании Совета Фонда;
- готовит предложения по благотворительным программам Фонда;
- принимает и утверждает внутренние документы Фонда, регулирующие деятельность Фонда;
- утверждает организационную структуру и штатное расписание Фонда;
- контролирует и организует деятельность Фонда, направленную на достижение целей Фонда;
- без доверенности представляет Фонд перед третьими лицами в Российской Федерации и за рубежом, в том числе перед гражданами, органами власти и управления, предприятиями, учреждениями и организациями, независимо от их формы собственности и организационно-правовой формы.

3.3. 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 координаторов Программы принимает решения об оказании благотворительной помощи (решение должно быть предварительно согласовано с Директором Фонда);
- контролирует использование бюджета Программы (объем и направление расходования средств бюджета должны быть согласованы с Директором Фонда)



- 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 плана мероприятий;
- в рамках своих трудовых обязанностей участвует в реализации Программы Фонда.
- осуществляет иные полномочия по вопросам текущей деятельности, связанной с реализацией Программы.

3.4. 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 труда.

4. Участники программы

4.1. **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:

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

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

4.1.3. **Благотворители** – юридические и (или) физические лица, внесшие в Фонд благотворительные пожертвования в натуральной или денежной форме 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 банковские счета, указанные в Приложении №2.

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

5. Мероприятия Программы

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



5.2 В целях реализации Программы Фонд осуществляет комплекс мероприятий:

5.3. Направление «**Помощь семьям**» - комплекс мер, ориентированных на индивидуальную поддержку больных СМА и их близких.

5.3.1. Цель направления - помочь больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями (НМЗ) и их семьям адаптироваться к сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом, стимулировать к решению собственных проблем, сформировать у больного и его близких представление о заболевании, его течении и вариантах развития, профилактики вторичных осложнений, подготовить к поведению в экстренных ситуациях и осознанному принятию решения о судьбе больного и способах проработки возникающих в связи с диагнозом индивидуальных сложностей, предотвращение ухудшения физического состояния пациента, вызванного отсутствием необходимого оборудования, сокращение попадания пациентов в больницу или реанимацию, снижение рисков летального исхода или ухудшения состояния здоровья, повышение качества жизни больных СМА и их семей, сохранение семьи в качестве полноценных участников общественной жизни.

5.3.2. Способы реализации:

- оказание всесторонней помощи и поддержки детям и взрослым со СМА и другими НМЗ, а также их семьям и близким людям, оказание консультационной, информационной, социальной, психологической, юридической и иных видов поддержки и помощи;
- содействие в получении необходимой помощи: медицинской, юридической, психологической, социальной, помощью в подборе и настройке ТСП, реабилитации и абилитации и т.п., в т.ч. с привлечением сторонних специалистов и организаций. Обеспечение возможности больным СМА и другими НМЗ и их родственникам получать своевременные и полные консультации необходимых специалистов;
- защита прав и интересов больного, ведение переговоров в интересах больного, содействия в получении государственной поддержки, содействия в получении медицинской поддержки, в частности обеспечения лекарственной терапией, работа со сложным случаем, сопровождение больного в тяжелой жизненной ситуации, вызванной СМА и другими НМЗ, юридическое сопровождение в учреждениях лиц, обратившихся в фонд, и другая юридическая помощь;
- реализация индивидуальных проектов «Адресной помощи 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, оплата реабилитации и других видов помощи необходимых для улучшения качества жизни больного. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного PRO-bono имущества;



- предоставление необходимого оборудования во временное пользование на безвозмездной основе, в т.ч., но не ограничиваясь, аппараты ИВЛ и НИВЛ, откашливатель, аспиратор, пульсоксиметр, портативный спирометр с оксиметром и другое оборудование и ТСП необходимые больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями;
- создание вспомогательных информационных и других материалов непосредственно для больных и их близких;
- Оказание помощи и содействия родителям и близким больных СМА и другими НМЗ в преодолении накопившейся усталости и эмоционального выгорания, вызванных уходом за пациентом. Оказание помощь в период горевания после потери больного;
- активизация пациентского сообщества СМА, налаживание взаимодействия, сотрудничества, обмен знаниями и опытом по уходу и помощи больным со СМА между семьями;
- содействие в проведении и проведение культурно-массовых, досуговых и информационных и других мероприятий с участием семей с детьми и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких;
- 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 со СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями, в т.ч., но не ограничиваясь, помощь с заказом такси, предоставление доступа к обучающим и образовательным курсам сторонних организаций и т.п.;

5.4. Направление «Обучение и развитие» ориентировано на внедрение современных методов лечения и ухода за больными СМА и другими НМЗ в России, содействие развитию современных подходов к ведению пациентов в соответствии с международными стандартами, повышение уровня информированности о заболевании, обеспечение доступности и своевременности получения информации для каждого больного и его семьи, а также специалистов, вовлеченных в работу с ним, обучение медицинских специалистов, сотрудников НКО, больных СМА и другими НМЗ и их близких, формирование общественного интереса к проблемам людей со СМА и другими НМЗ.

5.4.1. Цель направления «Обучение и развитие» - всестороннее развитие помощи больным СМА и другими НМЗ и их семьям на территории РФ, повышение ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, повышение квалификации, знаний и навыков семей и специалистов, занятых в оказании помощи больным, развитие системы оказания помощи в регионах, обеспечение доступности и своевременности получения информации для каждого больного и его семьи, а также специалистов, вовлеченных в работу с ним.

5.4.2. Способы реализации:



- организация и проведение обучающих мероприятий: конференций, семинаров, вебинаров и других мероприятий 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, сотрудники НКО, а также больные СМА и другими НМЗ и их близкие. В рамках подготовки к мероприятиям фонд ведет работу по выявлению специалистов, заинтересованных в работе с больными СМА и другими НМЗ и предоставление возможности получить более углубленные знания и навыки в данной области;
- организация и проведение различных форм обучающих и информационных циклов, ориентированных на больных СМА и другими НМЗ и их семьи, специалистов помогающих профессий, а также позволяющих охватить большее количество заинтересованных участников и людей, нуждающихся в информации о заболевании;
- организация, проведение и участие в проводимых сторонними организациями кампаниях и других мероприятий, направленных на распространение информации о заболевании и методах борьбы с ним, просвещение разных категорий о нуждах и потребностях больных СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также на развитие помощи таким больным;
- подготовка и распространение информационных материалов о СМА и других НМЗ, перевод исследований, статей о различных аспектах заболевания, прогнозах, развитии, поддерживающих методиках и т.п. Все материалы размещаются в открытом доступе и публикуются на сайте фонда и в социальных сетях. Ряд изданий издается на бумажных носителях для удобства распространения и работы с информацией;
- ведение социальных сетей и информационного интернет-портала о СМА и других НМЗ.

5.4.3. Ключевые мероприятия, проводимые в рамках направления:

5.4.3.1. **Конференция СМА** - информационное и обучающее мероприятие по вопросам помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями в России и уникальная площадка обмена редкими знаниями и ценным опытом между российскими и зарубежными специалистами. Лекционная программа рассматривает все аспекты заболевания и включает в себя лекции по неврологии, пульмонологии, физической терапии, ортопедии, диетологии, паллиативной помощи, лекарственной терапии и другим аспектам СМА. Помимо лекционной программы, на площадке проходят круглые столы, встречи с экспертами, практические мастер-классы, дискуссии, что позволит получить не только теоретическую, но и практическую информацию. Доклады, представленные на конференции, позволяют познакомиться с технологиями борьбы с проявлениями заболевания, новейшими разработками в области терапии СМА и текущих клинических испытаний. В качестве лекторов на конференции выступают ведущие российские и зарубежные специалисты в области оказания помощи больным с нервно-мышечными заболеваниями.



Конференция позволяет предоставить в комплексе основную необходимую информацию для семей и специалистов помогающих профессий, а также выявить специалистов, заинтересованных в работе с больными СМА и другими НМЗ в дальнейшем и желающих получить более полную информацию о заболевании, обучиться навыкам оказания помощи и профессиональному уходу, расширить круг специалистов, способных оказывать компетентную помощь больным с нервно-мышечными заболеваниями, а также в дальнейшем учитывать опыт и лучшие практики, сообщенные на Конференции для разработки программ помощи и социализации детей со СМА, обеспечить полноценную жизнь семьям с этим диагнозом.

5.4.3.2. «Школа СМА» - мероприятия для медицинских специалистов, сотрудников НКО, больных СМА и другими НМЗ и их близких. Школы проходят в формате вебинаров и в формате очных семинаров в регионах России. Каждое очное мероприятие объединяет в себе лекционную часть и консультации пациентов со СМА. Лекционный формат и практические мастер-классы по респираторной поддержке, физической терапии, ортопедии, диетологии, неврологии, лекарственной терапии, правилам ухода и стандартам оказания помощи. В качестве лекторов выступают российские и зарубежные специалисты, имеющие опыт работы с больными СМА или другими нервно-мышечными заболеваниями. Все консультации являются публичными и носят информационный характер, являясь моделью обучения работе с больными для медицинских специалистов.

5.4.3.3. **Информационный интернет-портал «Все о СМА»** (<https://f-sma.ru/all-sma/>) - информационный ресурс о различных аспектах спинальной мышечной атрофии и других НМЗ. Портал является уникальным ресурсом, который помогает медицинским специалистам, сотрудникам НКО, больным СМА и их родственникам разобраться в том, что такое спинальная мышечная атрофия, какая помощь требуется больному, каким образом и где ее можно получить, что такое правильный уход за больным и как повысить качество его жизни не только за счет действий медицинского характера, но и удовлетворения психологических и бытовых (создание комфортных условий, поддержание сложившихся привычек, реализация индивидуальных пожеланий) потребностей.

5.4.3.4. Кампания "**Месяц осведомленности о СМА**" - направлена на широкую аудиторию и служит распространению информации о заболевании среди тех, кто слышит о СМА впервые. Эта информационная 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 и выявления носительства, программах скрининга в обществе. В ходе мероприятий кампании рассказывается о причинах болезни, ее видах, необходимом для жизни оборудовании, приводятся статистические данные, приводится обзор зарубежного опыта, описывается опыт жизни с заболеванием, рассказывается о семьях со СМА и освещает другие темы, связанные с заболеванием.



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

5.5. Направление «Стратегические инициативы» ориентировано на объединение усилий различных организаций и структур: некоммерческого сектора, государства, медицинских организаций, научного сообщества, производителей медицинского оборудования, ТСР, лекарственных средств и других товаров, необходимых при СМА. Налаживание взаимодействия и своевременного обмена информацией между представителями этих сфер с целью повышения результативности и доступности помощи больным СМА.

5.5.1. Цель направления – развитие эффективной комплексной системы помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями через объединение усилий различных организаций и структур, а также представление интересов и потребностей больных СМА.

5.5.2. Способы реализации:

- сотрудничество с российскими и международными организациями, оказывающими помощь больным СМА, организация сотрудничества ученых, врачей-практиков и больных для продвижения научных исследований, и клинических разработок, а также применения новых методов лечения больных спинальной мышечной атрофией, повышение доступности лекарственной терапии для пациентов со СМА;
- участие в исследовательских проектах, содействие в проведение клинических испытаний лекарственных препаратов, содействие совершенствования методов лечения больных спинальной мышечной атрофией;
- сбор статистической информации для развития программы и содействия развитию системной поддержки пациентов со СМА, проведение и содействие в проведении опросов, круглых столов, фокус групп и других исследований;
- продвижение различных инициатив по улучшению помощи больным СМА на государственном уровне;
- участие в региональных, федеральных, общероссийских и международных конференциях, круглых столах, собраниях, встречах и др. мероприятиях;
- учет и систематизация информации о больных спинальной мышечной атрофией, осуществление комплекса мероприятий по ведению базы данных (реестра), содержащую информацию о больных спинальной мышечной атрофией на территории Российской Федерации, известных фонду, в том числе о состоянии здоровья. База данных (реестр) больных СМА составляется на основе добровольных согласий лиц быть Участниками реестра и в соответствии с нормативно-правовыми актами РФ об обработке персональных данных.

6. Механизм реализации Программы

6.1. Достижение поставленных Программой целей проходит посредством реализации направлений и мероприятий Фонда, включенных в Благотворительную программу



6.2. Деятельность, направленная на реализацию данной Программы, проводится в соответствии с п.5 и утвержденным ежегодным календарным планом реализации Программы

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

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

6.5. В ряде случаев для принятия решения об оказании благотворительной помощи может потребоваться согласование с Экспертным Советом Фонда. Экспертный Совет Фонда состоит из медицинских специалистов, может существовать на постоянной основе либо созываться в необходимых случаях. Согласование с Экспертным Советом необходимо в случаях:

- если отсутствуют четкие врачебные рекомендации и/или нарабатанная практика применения в отношении необходимости приобретения и целесообразности использования дорогостоящего оборудования (например, для проведения вентиляции легких)
- если необходима дополнительная медицинская консультация для подбора оптимальной тактики ведения больного и оказания ему помощи
- если существует конфликт интересов, то есть 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.
- необходима консультация экспертов для реализации благотворительной программы

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

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

6.5.3. Первоначальный состав Экспертного совета утверждается приказом Директора Фонда.

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

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

- размещения соответствующей информации в средствах массовой информации, сети Интернет;
- проведения благотворительных мероприятий/акций, направленных на привлечение денежных средств и иного имущества;



- прямого обращения к потенциальным благотворителям;
- осуществление приносящей доход деятельности;
- иными не запрещенными законом способами.

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

6.8 Директор ежегодно отчитывается перед Советом Фонда об итогах реализации Благотворительной Программы Фонда и о количестве лиц, получивших благотворительную помощь.

7. 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 (год); об организациях — благотворителях Программы (их видах деятельности, наименованиях), о частоте пожертвований за определенный период; сведения об общей сумме оказанной благотворительной помощи и количестве благополучателей за определенный интервал времени (год); информация о проводимых акциях и иных мероприятиях по Программе; информация о целевых итогах программы.

Фонд оставляет за собой право использовать информацию, полученную в процессе реализации Программы, с целью накопления и передачи опыта, в исследовательских и статистических целях, а также в целях развития благотворительной деятельности и улучшения качества помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

8. Распространение информации о Программе

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

9. Планируемые результаты реализации Программы:

- Семьям со СМА и их близким регулярно оказывается запрашиваемая консультационная, информационная, социальная, психологическая, юридическая и иные виды помощи и поддержки в решении возникающих вопросов.
- Семьи со СМА регулярно получают материальную поддержку в виде необходимых оборудования, средств гигиены, расходных материалов, оплаты реабилитации и пр. в соответствии с ресурсами фонда.
- Семьям со СМА регулярно оказывается содействие в получении медицинской помощи



- Ведется и регулярно обновляется реестр больных СМА.
- Проводятся информационные и обучающие мероприятия на темы, касающиеся СМА и разных сторон жизни с этим заболеванием, посредством которых увеличилось число информированных о болезни.
- Сотрудники фонда принимают участие в профильных конференциях или мероприятиях, организованных сторонними организациями для врачей, сотрудников НКО и других специалистов помогающих профессий, пациентов со СМА, другими нервно-мышечными заболеваниями в качестве спикера.
- Подготовлены информационные материалы и статьи по разным аспектам СМА в помощь семьям, а также полезные в работе врачей разных специальностей и организаторов здравоохранения, работающих с такими больными.
- Ведется консультирование других НКО и помогающих организаций по вопросам различных аспектов СМА

10. Бюджет (смета) программы

10.1. Финансирование Благотворительной программы определяется Бюджетом, содержащим предполагаемые поступления и планируемых расходов (далее по тексту – Бюджет), который является неотъемлемой частью Программы. Бюджет составляется на каждый этап реализации Программы, то есть на 1 (один) календарный год. Бюджет на соответствующий календарный год утверждается Советом Фонда в виде Приложения к Протоколу Заседания Совета Фонда.

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

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

10.4. 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 – Советом Фонда.

10.5. 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.

Если по независящим от Фонда причинам Благополучатель до момента перечисления денежных средств или приобретения запрашиваемого перестал нуждаться в получении данного вида помощи, то собранные средства могут быть по решению Директора Фонда перераспределены на реализацию иных проектов фонда.



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

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

10.8. Для реализации Программы Фондом используются банковские счета, оформленные для осуществления финансовой деятельности Фонда.

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

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

10.11. 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.

11. Источники Финансирования программы

11.1. 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;
- приносящей доход деятельности
- иных не запрещенных законом способов.

12. Сроки реализации благотворительной программы

12.1. Срок реализации Благотворительной программы – тринадцать лет: с 01 января 2023 года по 31 декабря 2035 года.

12.2. Продление действия Благотворительной программы возможно только по решению Совета.



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

12.3. Досрочное прекращение реализации благотворительной программы возможно только по решению Совета.

13. Внесение изменений и дополнений в программу

13.1. По решению Совета в Программу могут быть внесены изменения и (или) дополнения. При значительном количестве изменений и (или) дополнений Программа утверждается Советом в новой редакции.

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

13.3. 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).

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

Председатель Совета БФ «Семьи 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

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

ОКВЭД 65.23

e-mail: info@f-sma.ru Тел: + 7 495 544-49-89

Директор Германенко Ольга Юрьевна.

ПАО СБЕРБАНК, г. Москва БИК 044525225 Кор. Счет 30101810400000000225 Расчетный счет 40703810438000003439	АКБ "ФОРА-БАНК" (АО) Расчётный счёт: 40703810024000000276 БИК: 044525341 Корреспондентский счёт: 30101810300000000341
--	---

Председатель Совета БФ «Семьи СМА»

Алексанина Ю.В.