



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 19 декабря 2022 (Протокол № 13)

Благотворительная программа

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

«Развитие системы помощи больным СМА»

на 2023 - 2025 годы

Москва, 2022



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 19 декабря 2022 (Протокол № 13)

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 исключительно 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.
Руководитель и его контакты	Директор фонда Германенко Ольга Юрьевна + 7 495 544-49-89, og@f-sma.ru Руководитель благотворительной программы Губарева Татьяна Сергеевна +7 903 163 53 82, tatyana@f-sma.ru
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. 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 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 существующими медицинскими и другими организациями и физическими



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

	лицами в рамках помощи больным СМА с целью улучшения качества оказываемой помощи и поддержки больным СМА; • содействие в получении квалифицированной медицинской, социальной, психологической и иной помощи больным СМА • развитие помощи больным СМА в регионах • содействие больным СМА и их семьям в адаптации к сложной жизненной ситуации, вызванной диагнозом • консультационная, информационная, психологическая и юридическая помощь семьям со СМА • 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	Механизм реализации Благотворительной программы БФ «Семья СМА» включает: • реализацию предметной области Программы (подпрограмм 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	3 года
Виды расходов по Программе	В соответствии с бюджетом программы (Приложение 1)
Источники финансирования (основные)	Пожертвования от юридических и физических лиц , гранты, приносящая доход деятельность
Целевая аудитория	Больные СМА (дети и взрослые) члены их семей и близкие, работники медицинских организаций, сотрудники и волонтеры общественных организаций, широкая общественность.



Характеристика проблемы

Спинальная мышечная атрофия (СМА) — 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, своевременное выявление и работа с симптомами, поддержание стабильного состояния, респираторная, физическая и лекарственная терапия необходимы больным СМА. К сожалению, в настоящее время в нашей стране знаниями и навыками, необходимыми для эффективной медицинской и социальной помощи больным со СМА, обладает недостаточное 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 квалифицированные медицинские услуги. Живущие в отдаленных регионах больные зачастую 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 больными с редкими заболеваниями. Врачи испытывают нехватку практических знаний и навыков для помощи таким больным. 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. Специалисты не всегда могут дать грамотную и полную информацию о заболевании и необходимом уходе, возникают трудности с медицинским сопровождением и длительным ведением пациентов, а родители вынуждены тратить время на поиски и проверку необходимой информации. Снижается качество оказываемой больным помощи и качество жизни больных СМА и к основному заболеванию добавляются вторичные осложнения, которых можно было бы избежать и на устранение которых тратится гораздо больше сил и средств, чем на их профилактику.

Больные со СМА часто не имеют возможность получить качественную медицинскую помощь, пройти обследование и все необходимые диагностические процедуры, получить консультации медицинских и иных 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.



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. При сообщении диагноза зачастую не дается практически никакой информации о заболевании или недостаточный минимум. 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 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 больного, высокие сроки ожидания, отсутствие выстроенных и эффективно работающих государственных программ обеспечения нуждающихся индивидуально подобранными средствами реабилитации и медицинским оборудованием - негативно сказывается на состоянии и качестве жизни детей и взрослых со СМА.

За последнее время в мире появилось несколько видов патогенетической терапии СМА. Стоимость лечения этими препаратами очень высока, получить лечение можно за счет государства - на данном этапе, в соответствии с законодательством, для определенных льготных категорий граждан, за счет региональных бюджетов на здравоохранение. Для этого пациенту нужно пройти долгую и сложную процедуру, на каждом этапе которой возникают сложности и препятствия системного характера. Больному необходимо сопровождение и индивидуальное консультирование, в том числе юридическая помощь.

Помимо медицинской помощи, семьи нуждаются в широком комплексе мер социальной и психологической поддержки. В ряде случаев, требуется юридическая и правовая помощь для реализации прав, гарантированных государством.

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.



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

Чтобы помочь решить все сложности, возникшие после постановки диагноза, улучшить качество жизни больного и его близких, требуется комплексная помощь и индивидуальный подход к решению 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, оказываться необходимая консультативная, социальная и психологическая поддержка.

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

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



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, подпрограмм и проектов, входящих в настоящую Программу, а также иных мероприятий, направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда и которые способствуют реализации программы.

3. Срок реализации мероприятий Благотворительной программы – три года: с 01 января 2023 года по 31 декабря 2025 года. Продление действия Благотворительной программы возможно только по решению Правления.

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, медицинских и иных специалистов и в обществе;
- систематизация имеющейся информации по СМА и обеспечение доступа всем нуждающимся к ней
- изучение и обобщение мирового опыта в области СМА и распространение лучших практик
- проведение обучающих, просветительских и иных мероприятий для больных со СМА, членов их семей, а также специалистов, оказывающих помощь больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями
- налаживание взаимоотношений и организация взаимодействия с существующими медицинскими и другими организациями и физическими лицами 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, социальной и иной помощи больным СМА
- развитие помощи больным со СМА в регионах
- содействие больным СМА и их семьям в адаптации к сложной жизненной ситуации, вызванной диагнозом
- оказание больным СМА и их близким консультационной, информационной, социальной, психологической, юридической и иных видов поддержки
- 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.

3. Управление и реализация Программы



3.1. Правление является высшим органом управления БФ «Семья СМА». К компетенции Правления БФ «Семья 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.

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

- осуществляет практическое, текущее руководство деятельностью Фонда;
- исполняет решения Правления;
- готовит вопросы для их обсуждения на заседании Правления Фонда;
- готовит предложения по благотворительным программам Фонда;
- без доверенности представляет Фонд в органах государственной власти, перед иными юридическими и физическими лицами;
- осуществляет продвижение идеологии Фонда и защиту интересов Фонда и его подопечных во взаимоотношениях с государственными органами, другими общественными организациями и объединениями общественных организаций, включая международные;
- выступает от имени Фонда на конференциях, в средствах массовой информации, перед благотворителями и объединениями благотворителей;
- 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. Координатор Программы – сотрудник Фонда, действующий на основании заключенного с Фондом трудового договора.

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, занимается подготовкой и участвует в реализации проектов и 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 и осуществляет взаимодействие с заявителями, благополучателями, лечебными учреждениями, компаниями-поставщиками, партнерами Фонда, другими физическими и юридическими лицами;
- 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.



3.5. 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 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.

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, 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 и качество жизни семьи. Направление реализуется через оказание больным СМА и их близким консультационной, информационной, социальной, психологической, юридической и иных видов поддержки в решении возникающих вопросов, а также организация предоставления адресной благотворительной помощи.



5.3.1. 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 помощь в получении медицинских консультаций). Каждый сегмент оказывает значительное влияние на качество жизни семьи в целом и решение вопросов, связанных с одним из этих видов помощи и поддержки 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.

5.3.2. В рамках направления оказывается следующая помощь: мониторинг и сопровождение семьи, информационная поддержка и консультирование, психологическое консультирование, социально-юридическая помощь, досуговые и просветительские мероприятия для семей, медицинская поддержка и сопровождение, оказание информационной и юридической помощи и поддержки детям и взрослым со СМА, а также их семьям и близким людям. А также реализуются отдельные проекты адресной помощи семьям больных (помощь в обеспечении необходимым оборудованием, материальная помощь).

5.3.3. В зависимости от потребностей и ситуации в семье и имеющихся ресурсов фонда семье оказывается помощь в необходимом ей объеме, достаточном для того, чтобы повысить качество жизни больного и семьи в целом.

5.3.4. Содействие в получении медицинской помощи, обеспечение возможности больным со СМА и их родственникам получать своевременные и полные консультации необходимых специалистов. Минимизировать риски, вызванные неправильным уходом или неправильной оценкой состояния больного.

5.3.4.1 Для оказания медицинской помощи проводятся ежемесячные мероприятия «Клиника СМА» (медицинские консультации специалистов). 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. Мероприятия проводятся совместно с медицинским учреждением, являющимся партнером фонда. Также осуществляется оплата дистанционных медицинских консультаций для больных СМА в медицинских учреждениях.

5.3.5. Оказание всесторонней помощи и поддержки детям и взрослым со СМА, а также их семьям и близким людям, индивидуальная поддержка больных СМА и их близких, оказание больным СМА и их близким консультационной, информационной, социальной, психологической, юридической и иных видов поддержки в решении возникающих вопросов. Активизация пациентского сообщества СМА, налаживание взаимодействия, сотрудничества, обмен знаниями и опытом по уходу и помощи больным 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, досуговых и просветительских и других мероприятий с участием семей с детьми и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких.

5.3.5.1. Цель - помочь больным со СМА и их семьям адаптироваться к сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом. Сохранить семьи в качестве полноценных участников общественной жизни, стимулировать к решению собственных проблем. У родителей формируется представление о заболевании, его течении и вариантах развития. Происходит подготовка к поведению в экстренных ситуациях и осознанному принятию решения о судьбе больного и способах проработки возникающих в связи с диагнозом индивидуальных сложностей.

5.3.6. **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, оплата реабилитации и других видов помощи необходимых для улучшения качества жизни больного со СМА. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного PRO-bono имущества.

5.3.6.1. Цель - Минимизировать риски вторичных осложнений и подготовить родителей к жизни с ребенком со СМА, уменьшить количество экстренных случаев, улучшить качество жизни больного 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 (включая ситуации, когда необходимое можно приобрести самостоятельно).

5.3.6.2. Реализация 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. Реализуется путем формирования отдельных проектов/программ обеспечения и приемом заявок от нуждающихся семей, соответствующим критериям участия в отдельной программе адресной помощи.

5.3.7. **Юридическая помощь.** Многие пациенты со СМА или их законные представители не знают какие меры социальной поддержки и какая медицинская помощь им положена, как оформить инвалидность и ИПРА, как получить необходимые ТСР и медицинское оборудование. Особую проблему вызывает получение патогенетической терапии взрослыми пациентами.

5.3.7.1. Цель оказания юридической помощи – реализация социальных прав больных СМА и обеспечение получения необходимых мер социальной поддержки от государства.



5.3.7.2. Реализация осуществляется путем регулярного приема входящих (телефонных) запросов от пациентов со СМА или их близких, оперативного предоставления информации; 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, юридическое сопровождение в учреждениях лиц, обратившихся в фонд и другая юридическая помощь. Сбор статистической информации для развития проекта и содействия развитию системной поддержки пациентов со СМА.

5.3.8. Предоставление резервного респираторного оборудования. Во многих случаях при заболевании СМА пациентам незамедлительно нужна помощь и возникает необходимость использования респираторного оборудования. Отсутствие необходимой помощи может привести к тому что состояние пациента сильно ухудшится, а в тяжелых случаях привести к летальному исходу. Для предотвращения подобных ситуаций фонд по запросу семьи передает больным СМА необходимое респираторное оборудование.

5.3.8.1 Цель – предотвращение ухудшения физического состояния пациента, вызванного отсутствием необходимого оборудования, сокращение попадания пациентов в больницу или реанимацию, снижение рисков летального исхода.

5.3.8.2. Реализация осуществляется путем предоставления на определенный срок необходимого респираторного оборудования, такого как аппараты НИВЛ, откашливатель, аспиратор, пульсоксиметр и другого оборудования.

5.4. **«Обучение и развитие»** - направление, цель которого всестороннее развитие помощи 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 больным со СМА, развитие системы оказания помощи в регионах.

5.4.1. Направление включает в себя комплексы обучающих мероприятий («Конференция СМА», выездные семинары в регионах России и серия вебинаров «Школы СМА» и пр.), информационно-издательская деятельность и другие мероприятия, направленные на распространение информации о заболевании и методах борьбы с ним, а также просвещение разных категорий о нуждах и потребностях больных СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также на развитие помощи таким больным в регионах. Разные формы проведения обучающих и просветительских циклов и информационных материалов и их подачи позволяют охватить большее количество заинтересованных участников и людей, нуждающихся в информации

5.4.2. Цель направления «Обучение и развитие»:



- Доступность своевременной помощи и информации для больных со СМА и его семьи
- Содействие внедрению современных методов ухода и терапии СМА в РФ и программ, направленных на помощь больным СМА и их близким
- Содействие развитию современных подходов к ведению пациентов со СМА в соответствии с международными стандартами
- Обеспечение доступности и своевременности получения информации для каждого больного СМА и его семьи, а также специалистов, вовлеченных в работу с ним
- Обучение медицинских специалистов, сотрудников НКО, больных СМА и их близких. Внедрение современных подходов к ведению пациентов
- Формирование общественного интереса к проблемам людей со СМА

5.4.3. Способ реализации - проведение 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, сотрудники НКО, а также больные СМА и их близкие. В рамках подготовки к мероприятиям фонд ведет работу по выявлению специалистов, заинтересованных в работе с больными СМА и предоставление возможности получить более углубленные знания и навыки в данной области. Осуществляется подготовка и распространение информационных материалов о СМА, перевод исследований, статей о различных аспектах заболевания, прогнозах, развитии, поддерживающих методиках, обеспечение больных СМА и их близких, а также медицинских и других специалистов и иных заинтересованных лиц информационными материалами по различным аспектам СМА.

5.4.4. **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 в дальнейшем и желающих получить более полную информацию о заболевании, обучиться навыкам оказания помощи и профессиональному уходу. Конференция способствует расширению круга специалистов, оказывающих компетентную помощь больному с нервно-мышечными заболеваниями.

5.4.4.1. Цель – информирование о заболевании и обучение методам работы с больными со СМА, лучшим мировым практикам по уходу и лечению больных нервно-мышечными заболеваниями, практическое обучение специалистов и родителей пациентов.

5.4.5. «Школа СМА» - цикл обучающих мероприятий для медицинских специалистов, сотрудников НКО, пациентов, 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 обучающий характер, являясь моделью обучения работе с больными для медицинских специалистов.

В ходе реализации организуются вебинары на социальные, психологические, медицинские темы, актуальные для родителей детей и больных со СМА.

5.4.7. «Информационно-издательская деятельность» - направлена на обеспечение больных СМА и их близких, а также медицинских и других специалистов и иных заинтересованных лиц информационными материалами по различным аспектам СМА. 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. Ряд изданий издается на бумажных носителях для удобства распространения и работы с информацией.

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

5.4.8 В направлении «Обучение и развитие» 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 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.

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

5.5.1. Цель направления – объединить усилия различных организаций и структур для развития эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией, а также представлять интересы и потребности больных СМА, которые должны быть слышны и учитываться.

5.5.2. В рамках направления ведется работа по сбору информации о количестве пациентов со СМА в России, продвижение различные инициативы по улучшению помощи больным СМА на государственном уровне, сотрудничество с российскими и международными организациями, оказывающими помощь больным СМА, участие в исследовательских проектах, содействие в проведение клинических испытаний лекарственных препаратов.

5.6. **«Реестр СМА»** - комплекс 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.

5.6.1. Цель– 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, своевременное информирование семей о последних новостях в области СМА.

5.6.2. Задачи: 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.



6. Механизм реализации и мероприятия 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 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 того или иного проекта или подпрограммы фонда

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;
- установки ящиков для пожертвований;
- прямого обращения к потенциальным благотворителям;
- 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 Правлением Фонда о количестве лиц, получивших благотворительную помощь и об итогах реализации Благотворительной Программы Фонда.

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 (квартал, полгода, 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 (квартал, полгода, год); информация о проводимых акциях и иных мероприятиях по Программе; информациях 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.
- Ведется и регулярно обновляется реестр больных со СМА.
- Проводятся очные медицинские мероприятия «Клиника СМА» и дистанционные медицинские консультации.
- Проводятся информационные и обучающие мероприятия на темы, касающиеся СМА и разных сторон жизни с этим заболеванием, посредством которых увеличилось число информированных о болезни.
- Проводятся запланированные мероприятия обучающего характера для семей и специалистов в разных регионах России и посредством онлайн-вещания, направленные на обмен опытом и обучение медицинского персонала, работающего с детьми и взрослыми со спинальной мышечной атрофией: «Конференция СМА», вебинары и семинары «Школа СМА».
- Сотрудники фонда принимают участие в конференциях или мероприятиях, организованных сторонними организациями пациентов с нервно-мышечными заболеваниями, врачей, сотрудников НКО и широкой общественности 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. Ежегодный плановый бюджет (смета) Программы, далее по тексту – "Бюджет" сформирован на дату утверждения Программы (Приложение №1).

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

10.3. 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.

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 – Правлением Фонда.



10.5. 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 программ 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 Программ 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;
- иной приносящей доход деятельности

12. Сроки реализации благотворительной программы



12.1. Срок реализации Благотворительной программы – три года: с 01 января 2023 года по 31 декабря 2025 года.

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

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

13. Внесение изменений и дополнений в программу

13.1. 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.

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 Правлением.

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 Правления 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

УТВЕРЖДЕН

Решением Правления БФ «Семьи СМА»

Протокол № 13 от 19 декабря 2022 г.

Бюджет (смета)

Благотворительной программы

«Развитие системы помощи больным СМА» на период

с 01 января 2023 до 31 декабря 2023 г.

Статья затрат	Сумма
Административные расходы	
Зарботная плата административного персонала	1 800 000
Аренда офиса	850 000
Общие административные расходы	250 000
Расходы на программное обеспечение и связь	150 000
Реализация благотворительной программы	
Зарботная плата сотрудников, занятых в реализации программы	10 150 000
Приобретение оборудования и техническое обслуживание	6 100 000
Юридическое и социально-правовое сопровождение	3 000 000
Расходы на проведение мероприятий	2 700 000
Оплата медицинских услуг и реабилитации	2 100 000
Выплата гонораров авторам	500 000
Командировочные расходы	450 000
Информационно-издательские расходы программы	350 000
Наполнение, обслуживание и продвижение информационного портала	250 000
Услуги связи, почтовые расходы	200 000
Членские взносы SMA Europe	150 000
ИТОГО РАСХОДОВ	29 000 000

Председатель Правления

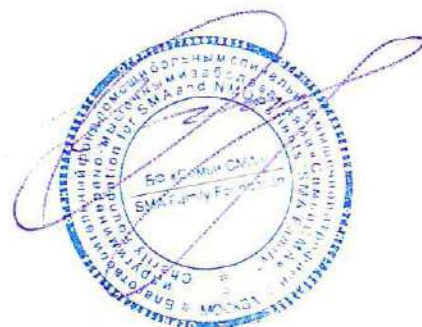
БФ «Семьи СМА»

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

ОКВЭД 65.23

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

ПАО СБЕРБАНК, г. Москва

БИК 044525225

Корр. Счет 30101810400000000225

Расчетный счет 40703810438000003439

ПАО "БАНК УРАЛСИБ" г. Москва

БИК 044525787

Корр. счет: 30101810100000000787

Расчетный счет: 40703810200810000044

Директор Германенко Ольга Юрьевна.

Председатель Правления БФ «Семьи СМА»

Алексанина Ю.В.

