

УТВЕРЖДЕНА
Протоколом Заседания
Попечительского Совета
Благотворительного фонда помощи
детям с тяжелыми заболеваниями
«ПОМОГИ РЕБЕНКУ.РУ»
(БФ «Помоги ребенку.ру»)
№ 1/ПС от 05.05.2011 г.

ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ТЯЖЕЛЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ И ИНВАЛИДНОСТЬЮ «СПАСТИ ЖИЗНЬ»

1. Общие положения

- 1.1. Благотворительная программа «СПАСТИ ЖИЗНЬ» (далее – Программа) является программой Благотворительного фонда помощи детям с тяжелыми заболеваниями «Помоги ребенку.ру» (далее – Фонд), реализуемой с участием юридических и физических лиц, разделяющих цели Программы и выразивших готовность участвовать в ее реализации.
- 1.2. Программа носит системный характер и представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение задач, соответствующих уставным целям Фонда.
- 1.3. Настоящая Программа является долгосрочной благотворительной программой.
- 1.4. Термины (понятия, определения), используемые в настоящей Программе, применяются в том значении, в каком они используются в законодательстве Российской Федерации (за исключением случаев, указанных в настоящей Программе).

2. Цели программы

- 2.1. Целью Программы является формирование имущества на основе добровольных пожертвований, направленных на оплату лечения, диагностических процедур, реабилитации, покупку дорогостоящей медицинской, реабилитационной техники, лекарственных препаратов для тяжелобольных детей из малообеспеченных семей, у которых выявлены заболевания врожденного, приобретенного и генетического характера, в т.ч. орфанные патологии.

3. Адресаты программы (благополучатели)

В рамках благотворительной программы «Спасти жизнь» экстренную помощь получают дети с различными патологиями развития и заболеваниями, требующими срочной или длительной терапии, в т.ч.:

- дети с врожденным пороком сердца и другими патологиями сердечно-сосудистой системы,
- дети с почечной дисфункцией и заболеваниями печени;
- дети с генетическими патологиями,
- дети с онкологическими, онкогематологическими и гематологическими болезнями,
- дети с патологиями развития и поражением ЦНС,
- дети с патологиями развития и травмами опорно-двигательного аппарата,
- дети с тяжелой формой эпилепсии,
- дети с заболеваниями, вызывающими полную или частичную потерю слуха или зрения,
- дети со сложными патологиями и поражениями кожи и сосудов, костно-мышечной системы и др.

4. Задачи программы

4.1. Формирование имущества, полученного посредством добровольных пожертвований в денежной и натуральной форме, а также привлеченного иной не запрещенной законом деятельности и использование полученного имущества для оказания благотворительной помощи детям в рамках Программы, а именно:

- оказание помощи в оплате необходимого для благополучателей высокотехнологичного лечения, реабилитации, диагностических процедур, консультаций со специалистами по орфанным заболеваниям,
- оказание помощи в оплате и организация долговременной лекарственной терапии для детей с тяжелыми заболеваниями;
- приобретение специализированного медицинского оборудования, техники, расходных материалов для благополучателей с угрожающими жизни и здоровью заболеваниями;

4.2. Проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований в денежной и натуральной форме, необходимых для реализации Программы.

4.3. Распространение информации о Программе в СМИ, включая Интернет в целях осведомления граждан и юридических лиц о способах получения благотворительной помощи и ее оказания в рамках Программы.

4.4. Содействие развитию благотворительности.

4.5. Формирование позитивного отношения общества к детям, нуждающимся в помощи и защите и привлечение общественного внимания к их проблемам.

4.6. Повышение информированности представителей российского общества, государственных и бизнес-структур о росте численности тяжелобольных пациентов в категории детского населения страны, ежедневных барьерах, с которыми они сталкиваются в своем существовании, проблемах и актуальных потребностях детей-инвалидов для обеспечения максимального уровня качества их жизни и безопасности здоровья.

4.7. Привлечение общественного внимания родительского сообщества к проблемам профилактики, диагностики и лечения редких заболеваний.

4.8. Повышение качества маршрутизации пациентов с редкими и тяжелыми патологиями из регионов и обеспечение для данной категории равного доступа к качественным медицинским услугам, инновационным направлениям терапии тяжелых заболеваний, передовым медицинским решениям в области диагностики и лечения редких и малоизученных заболеваний, разработанным российскими учеными и специалистами федеральных и муниципальных медицинских организаций.

4.9. Участие в совместных программах, проектах и мероприятиях региональных, межрегиональных и иных фондов и организаций, преследующих схожие цели.

4.10. Иные мероприятия, способствующие реализации целей Программы Фонда и не противоречащие действующему законодательству и Уставу Фонда.

5. География деятельности программы

Деятельность благотворительной программы осуществляется на территории города федерального значения Москва и всех других федеральных субъектов, входящих в состав Российской Федерации.

6. Общие условия предоставления благотворительной помощи

6.1. Благотворительная помощь может быть предоставлена физическим лицам гражданам РФ в соответствии с целями настоящей Программы.

6.2. Решение о предоставлении помощи в рамках Программы принимает Президент Фонда или уполномоченные им лица.

6.3. Основанием для принятия вышеуказанного решения является обращение с заявлением лица, нуждающегося в благотворительной помощи (или его представителя, опекуна, попечителя) (далее – Заявитель). В целях принятия Президентом Фонда решения о предоставлении благотворительной помощи Фонд вправе запросить у Заявителя копии документов, подтверждающих факты, изложенные в заявлении, и/или иную информацию.

6.4. Принятие решения о предоставлении благотворительной помощи не налагает на Фонд обязанности предоставить такую благотворительную помощь, если иное не будет указано в договоре о предоставлении такой помощи, заключаемом Фондом. Для Фонда указанное решение может служить основанием для начала реализации мероприятий Программы по сбору и аккумулированию пожертвований в целях предоставления благотворительной помощи по конкретному обращению, заявлению о предоставлении благотворительной помощи.

6.5. Очередность оказания благотворительной помощи по заявлениям, включенными в Программу, определяется Президентом Фонда.

6.6. Обращение о предоставлении благотворительной помощи и соответствующее решение Президента Фонда в совокупности расцениваются как договор о предоставлении благотворительной помощи (пожертвования) на условиях Программы, если иное не будет предусмотрено письменным договором, оформленным между Фондом и получателем благотворительной помощи.

7. Сроки реализации программы

7.1. Программа является долгосрочной благотворительной программой.

7.2. Срок реализации программы – 10 лет с последующей пролонгацией на соответствующий срок (10 лет)

7.3. Начало реализации программы - 2011 год.

8. Финансовое обеспечение Программы

8.1. Финансовое обеспечение Программы осуществляется за счет денежных средств, полученных Фондом от благотворителей на цели, связанные с реализацией Программы (как на цели реализации Программы в целом, так и на цели оказания благотворительной помощи конкретным благополучателям), а также за счет доходов от внераализационных операций, поступлений от учрежденных благотворительной организацией хозяйственных обществ и доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности.

8.2. По решению Фонда на реализацию Программы могут быть использованы денежные средства, полученные Фондом от благотворителей на иные цели при условии, что такое использование не будет противоречить целям, определенным договорами Фонда с соответствующими благотворителями, и законодательству Российской Федерации.

8.3. На финансирование Программы (включая расходы на их материально-техническое, организационное и иное обеспечение, на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ, и другие расходы, связанные с реализацией Программы) должно быть использовано не менее 80 процентов поступивших за финансовый год доходов.

8.4. Сведения о поступлениях на цели, связанные с реализацией Программы, будут отражаться в финансовом плане Фонда на соответствующий год, который может корректироваться Фондом по итогам исполнения за полугодие и девять месяцев, и в годовом отчете Фонда.

8.5. Учитывая долгосрочность Программы, Президент Фонда и попечительский совет вправе принять решение об использовании на финансирование Программы в текущем году менее 80 процентов от поступивших за финансовый год доходов и перенести часть полученных в текущем году доходов на финансирование Программы в следующем году, при условии, что текущий год не является последним годом реализации Программы.

9. Изменение Программы

9.1. Фонд имеет право изменять общие принципы, правила, порядок и условия реализации Программы, а также вносить иные изменения и/или дополнения в Программу.

9.2. В случае внесения изменений и/или дополнений в Программу Фонд обязан довести данные изменения или/и дополнения до сведения всех участников Программы путем размещения соответствующей информации/материалов на своем сайте.

9.3. Фонд может дополнительно уведомить о таких изменениях и/или дополнениях всех или отдельных участников Программы посредством факсимильной или/и почтовой связи или/и электронной почты.

9.4. Соответствующие изменения/дополнения, внесенные в Программу, вступают в силу для всех участников Программы по истечении пяти рабочих дней со дня размещения соответствующей информации/материалов на сайте Фонда.

**Президент
БФ «Помоги ребенку.ру»**

В.А.Гринченко