

**УТВЕРЖДЕНО**

Решением правления Благотворительного фонда  
помощи больным несовершенным остеогенезом

и другой патологией «Хрупкие люди»

от 20 января 2015 года.



## **Благотворительная программа**

### **медицинской и социальной помощи пациентам с несовершенным остеогенезом и другой костной патологией «Система»**

#### **1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ**

**1.1.** Благотворительная программа медицинской и социальной помощи пациентам с несовершенным остеогенезом и другой костной патологией «Система» Благотворительного фонда помощи больным несовершенным остеогенезом и другой костной патологией «Хрупкие люди» (далее по тексту –Благотворительная программа) разработана в соответствии с требованиями и положениями Конституции Российской Федерации, Гражданского кодекса Российской Федерации, Федеральных законов «О некоммерческих организациях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», иных законодательных нормативных правовых актов Российской Федерации и Устава Благотворительного фонда помощи больным несовершенным остеогенезом и другой костной патологией «Хрупкие люди» (далее по тексту - Фонд).

**1.2** Программа представляет собой комплекс мероприятий, направленных на достижение общеполезной цели – оказание оперативной и адекватной помощи в реабилитации и лечении детей и взрослых, страдающих несовершенным остеогенезом и другой костной патологией, соответствующей уставу Фонда.

**1.3** Программа не подразделяется на этапы, является постоянной, долгосрочной реализуемой в течение неопределенного срока.

**1.4.** Не менее 80% благотворительных пожертвований в денежной форме, полученных Фондом, должны быть использованы Фондом на благотворительные цели в течение 3 (трех) лет с момента получения этого пожертвования.

**1.5.** 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).

**1.6.** Благотворительная программа определяет:

- Цели Благотворительной программы;
- Задачи Благотворительной программы;
- Участников Благотворительной программы;
- Механизм реализации Благотворительной программы;
- Источники финансирования Благотворительной программы;
- Смету Благотворительной программы;
- Лиц, ответственных за реализацию Благотворительной программы;
- Порядок внесения изменений и (или) дополнений в Благотворительную

программу.

## **2. ЦЕЛИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

**2.1.** Целями Благотворительной программы является:

- обеспечение надлежащего уровня жизни, лечения, реабилитации, технического обеспечения и интеграции в общество детей и взрослых, страдающих несовершенным остеогенезом (в дальнейшей НО) и другой костной патологией;
- формирование имущества на основе добровольных имущественных взносов, пожертвований и иных не запрещенных законом поступлений и использование их для осуществления благотворительной деятельности, направленной на достижение целей, предусмотренных уставом Фонда.

## **3. ЗАДАЧИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

**3.1.** Привлечение финансовых и иных материальных средств необходимых для реализации Благотворительной программы.

**3.2.** Оплата необходимых медицинских мероприятий в рамках развития, лечения и реабилитации людей с НО и другой костной патологией;

**3.3.** Предоставление лицам, обратившимся за помощью и поддержкой в Фонд необходимой материальной, консультативной, информационной помощи, в т.ч. помощи в предоставлении доступа к услугам реабилитационных и медицинских клиник, центров и иных учреждений социальной сферы.

**3.4.** Финансирование информационной, издательской, научной, просветительской деятельности, направленной на привлечение внимания общественности к проблемам лиц, страдающих НО и другой костной патологией.

**3.5.** Покупка необходимых технических средств реабилитации (TCP) для детей и взрослых с НО и другой костной патологией;

**3.6.** Обучение родителей основам правильного общения и взаимодействия с ребенком, страдающим НО и другой костной патологией;

**3.7.** Формирование в обществе позитивного взгляда на людей с НО и их семьи, способствование интеграции таких семей в жизнь общества (борьба с существующими в обществе мифами, инклюзивное образование, без барьерная среда).

## **4. УЧАСТНИКИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

**4.1.** Участниками Программы являются:

- Фонд;
- Благополучатели;
- Эксперты;
- Благотворители;
- Добровольцы.

**4.2. Фонд**

**4.2.1** Фонд является организатором, главным координатором и исполнителем Программы, осуществляющим финансирование программы через привлечение благотворительных

пожертвований от частных и корпоративных жертвователей (благотворителей), привлечение добровольцев к участию в Программе, отвечающим за общее руководство, обеспечивающее взаимодействие участников Программы и ее реализацию.

#### 4.2.2 Фонд:

- определяет общие принципы, единые правила, порядок и условия реализации Программы;
- определяет цели Программы;
- осуществляет общее руководство и обеспечивает реализацию Программы;
- осуществляет координацию деятельности участников Программы;
- осуществляет контроль над реализацией Программы;
- осуществляет иные функции в соответствии с настоящим Положением, актами органов Фонда.

#### 4.2.3 Фонд вправе:

- осуществлять регулирование по любым вопросам, связанным с реализацией Программы, путем принятия актов органами Фонда;
- направлять своих представителей для участия в любых мероприятиях Программы;
- рассмотрение, или по вопросам реализации настоящей Программы в целом;
- запрашивать у всех участников Программы необходимую информацию (в том числе документы/копии документов).

### 4.3. Благополучатели

4.3.1 Благополучателями могут быть дети и взрослые, страдающие НО и другой костной патологией которые, соответственно, реализуют свои права благополучателей самостоятельно или через своих законных представителей - родителей, усыновителей или попечителя в порядке ст. 26 Гражданского кодекса РФ;

### 4.4. Эксперты

4.4.1 Экспертами могут выступать специалисты в области медицинской и социальной реабилитации лиц, страдающих НО и другой костной патологией,

### 4.5. Благотворители

4.5.1. Лица, имеющие право на участие в Благотворительной программе в качестве Благотворителей: граждане Российской Федерации, иностранных государств и лица без гражданства) и юридические лица, осуществляющие благотворительные пожертвования в пользу Фонда в следующих формах: бескорыстной (безвозмездной или на льготных условиях) передачи в собственность Фонда имущества, в том числе денежных средств и (или) объектов интеллектуальной собственности; бескорыстного (безвозмездного) наделения Фонда правами владения, пользования и распоряжения любыми объектами права собственности; бескорыстного (безвозмездного) выполнения работ/оказания услуг юридическими лицами и труд граждан (Добровольцев) в интересах Благополучателей, в том числе в интересах Фонда и иных не противоречащих

законодательству Российской Федерации формах, определяемых по соглашению Фонда и Благотворителя .

4.5.2. Благотворитель вправе самостоятельно определить целевое назначение пожертвования Фонду, указав его в соответствующих документах (договор пожертвования Фонду, платежное поручение на перечисление денежных средств, денежный перевод и другие способы осуществления пожертвований в адрес Фонда). В случае, если Благотворитель не выразил в явной форме цель своего пожертвования, Фонд вправе принять такое пожертвование как полученное на ведение уставной деятельности Фонда и расходовать его в соответствии с этим назначением.

#### **4.6. Добровольцы**

4.6.1 Добровольцами могут быть полностью дееспособные физические лица, оказывающие помощь и содействие Фонду в рамках реализации настоящей Программы.

4.6.2 Содействие в реализации Программы может осуществляться в форме участия в подготовке и/или проведении/реализации программных мероприятий (проектов, акций и т.п.);

4.6.3 Добровольцы осуществляют деятельность по содействию в реализации Программы на безвозмездной основе. Фонд может оплачивать расходы добровольцев, связанные с их деятельностью по содействию в реализации Программы.

### **5. МЕХАНИЗМ РЕАЛИЗАЦИИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

**5.1.** Реализация Программы осуществляется путем определения лиц, которые могут являться благополучателями в соответствии с требованиями, установленными пунктом 4.3.1. настоящей Программы, привлечения денежных средств и иного имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи, организации оказания благотворительной помощи.

**5.2.** Порядок определения лиц, которые могут являться благополучателями.

5.2.1 Основанием для рассмотрения вопроса о признании лица благополучателем является Заявление об оказании благотворительной помощи (Приложение 1), направляемое в Фонд посредством почтовой/курьерской связи, либо доставленное в Фонд лично заявителем. Заявителем может выступать только законный представитель (родитель, усыновитель, опекун, попечитель) несовершеннолетнего лица, больного НО или другой костной патологией, нуждающегося в оказании помощи. К Заявлению об оказании благотворительной помощи (далее – Заявление) в обязательном порядке прилагаются:

- Анкета-согласие на публикацию данных (Приложение 2);
- Договор адресной помощи в двух экземплярах (Приложение 3)
- Копия свидетельства о рождении ребенка
- Копия страниц паспорта Заявителя (страницы с личными данными и с данными о прописке);
- Копия документа, подтверждающего родственные отношения между Заявителем и ребенком (в случае опеки, попечительства, усыновления - решение суда или решение органа опеки и попечительства);
- Копия заключения специалиста лечебного учреждения, где планируется провести лечение ребенка, с обоснованием выбора метода лечения или использования для лечения товаров (материалов) медицинского назначения. Заключение оформляется

- на бланке учреждения, заверяется руководителем учреждения (или иным уполномоченным на то лицом) и скрепляется печатью учреждения или врача;
- Справка об инвалидности (при наличии);
  - Счет лечебного учреждения (от одной из клиник, с которыми Фонд осуществляет работу) за лечение ребенка, с разбивкой по услугам, включенным в Программу, подготовленный должным образом, выставленный на имя Заявителя, заверенный подписями руководителя лечебного учреждения или иного уполномоченного лица и главного бухгалтера, скрепленный печатью лечебного учреждения;
  - Для многодетных семей – справка о составе семьи, копии свидетельств о рождении детей, являющихся членами семьи, документы, подтверждающие совместное проживание всех членов семьи;
  - Для малообеспеченных семей – справка о доходах родителей или опекунов;
  - Для неполных семей – ксерокопия свидетельства о расторжении брака или о смерти одного из родителей;
  - Ксерокопия ИПР. Если средство реабилитации вписано в ИПР, то официальный отказ от органов соц. обеспечения в предоставлении средства реабилитации;
  - Цветная фотография ребенка хорошего качества, крупный план, неформальный кадр;
  - Письмо с историей болезни в рукописной форме (в письме обязательно указать, в какие фонды обращались ранее);

5.2.2 Фонд вправе запросить у заявителя дополнительную информацию, в том числе, документы (копии либо оригиналы). Объем дополнительной информации, форма и сроки ее предоставления определяются Фондом.

5.2.3 Рассмотрение Заявлений осуществляется Директором Фонда не реже 1 раза в месяц.

5.2.4 В случае необходимости Директор Фонда привлекает Экспертов к рассмотрению Заявлений, предоставляя им всю имеющуюся информацию о Заявителе. Рекомендации Экспертов доводятся до сведения Заявителя.

5.2.5 По результатам рассмотрения Заявления Фонд вправе принять решение:

- об удовлетворении Заявления;
- об отказе в удовлетворении Заявления.

5.2.6 Решение об отказе в удовлетворении Заявления может быть принято Фондом в следующих случаях:

- недостоверности предоставленной заявителем информации, в том числе документов или/и копий документов;
- наличии иных обстоятельств, препятствующих признанию лица благополучателем в соответствии с требованиями настоящей Программы.
- рекомендации Экспертов об отказе в удовлетворении Заявления, отказ Заявителя следовать рекомендациям Экспертов

5.2.7 При рассмотрении Заявления в первую очередь принимаются во внимание материальные (финансовые) возможности подопечного Фонда, нуждающегося в оказании необходимой медицинской помощи.

**5.2.8** Любая корреспонденция, направленная заявителю Фондом, считается направленной надлежащим образом, если она направлена по почтовому адресу/адресу электронной почты, указанному в Заявлении. В случае, если надлежащим образом направленная Фондом корреспонденция не получена адресатом по причинам, не зависящим от Фонда, данная корреспонденция считается полученной адресатом, а соответствующие юридические последствия наступившими со дня передачи Фондом такой корреспонденции организации связи(курьерской организации, курьеру) либо со дня направления Фондом соответствующего сообщения по электронной почте.

**5.3** Привлечение денежных средств и иного имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи осуществляется путем:

- размещения соответствующей информации на сайте фонда [www.hrupkie.ru](http://www.hrupkie.ru), в сети Интернет на различных краудфандинговых платформах, в средствах массовой информации;
- проведения благотворительных вечеров, благотворительных аукционов и иных мероприятий/акций, направленных на привлечение денежных средств и иного имущества;
- установки ящиков для сбора пожертвований;
- прямого обращения к потенциальным благотворителям;
- иными незапрещенными действующим законодательством РФ способами.

**5.4** Организация оказания благотворительной помощи.

**5.4.1** Организация оказания благотворительной помощи конкретному благополучателю осуществляется Фондом адресно, исходя из совокупности конкретных обстоятельств (состояние здоровья благополучателя, необходимость/возможность оказания медицинской помощи в России и т.д.).

Во всех случаях объем благотворительной помощи, оказываемой конкретному благополучателю, зависит от объема денежных средств (иного имущества), полученных Фондом от благотворителей на цели оказания благотворительной помощи соответствующему благополучателю.

## **6. ИСТОЧНИКИ ФИНАНСИРОВАНИЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

**6.1.** Финансирование Благотворительной программы осуществляется за счет источников, предусмотренных Уставом Фонда.

## **7. СМЕТА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

**7.1.** В связи с отсутствием возможности разработки и составления сметы доходов и расходов Фонда в денежных единицах измерения, Директор Фонда в целях реализации Благотворительной программы ,использует полученные Фондом на реализацию Благотворительной программы финансовые (денежные) и имущественные пожертвования в соответствии с требованиями Федерального закона «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

**7.2.** Благотворительные пожертвования направляются на благотворительные цели в течение трех лет с момента их получения, если иное не установлено Благотворителем.

**7.3.** В случае невозможности использования средств, полученных от Благотворителя, в полном объеме, использование оставшихся средств переносится на следующий финансовый год или возвращается Благотворителю (по согласованию с Благотворителем).

**7.4.** Нецелевые пожертвования (пожертвования без указания цели их использования), по решению Правления Фонда могут быть направлены на:

- Оказание благотворительной помощи;
- Административно-хозяйственные нужды.

**7.5.** 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. ЛИЦА ОТВЕТСТВЕННЫЕ ЗА РЕАЛИЗАЦИЮ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ**

**8.1.** Ответственным за исполнение Благотворительной программы является Директор Фонда.

**8.2.** Директор Фонда самостоятельно решает все вопросы распоряжения финансами и материальными средствами в целях реализации Благотворительной программы.

**8.3.** Директор Фонда представляет отчет о реализации Благотворительной программы ежегодно на заседании Правления Фонда.

## **9. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ И (ИЛИ) ДОПОЛНЕНИЙ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНУЮ ПРОГРАММУ**

**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 [www.hrupkie.ru](http://www.hrupkie.ru).

**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 календарных дней со дня размещения соответствующей информации/материалов на сайте Фонда.