

Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями

1. Общие положения

1.1. Благотворительная программа помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями (далее – Программа) Благотворительного фонда «БЭЛА. Дети-бабочки» (далее – Фонд) разработана в соответствии с требованиями и положениями законодательных нормативных правовых актов Российской Федерации и внутренних документов Фонда:

- Конституция Российской Федерации;
- Гражданский кодекс Российской Федерации;
- Федеральный закон «О некоммерческих организациях» от 12.01.1996 г. № 7-ФЗ;
- Федеральный закон «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 г. № 135-ФЗ;
- Устав Фонда.

1.2. Программа представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.

1.3. Программа утверждается решением высшего органа управления Фонда – Советом Фонда.

1.4. Совет Фонда вправе вносить изменения в Программу в любое время по мере необходимости.

2. Миссия Программы и ожидаемый эффект от реализации Программы.

2.1. Программа направлена на оказание помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями (далее - Подопечные), их семьям и представителям, некоммерческим организациям и учреждениям, оказывающим помощь таким лицам (включая медицинскую помощь), а также на создание и реализацию проектов и мероприятий, способствующих эффективности деятельности Фонда и иных некоммерческих организаций, занятых в благотворительном секторе проблемами вышеуказанных лиц.

3. Принципы реализации Программы.

3.1. Законность – в процессе реализации Программы Фонд действует в соответствии с требованиями норм международного права и законодательства Российской Федерации.

3.2. Прозрачность – Фонд публикует на своем сайте отчеты об использовании пожертвований, отчеты о деятельности Фонда, а также результаты ежегодного независимого аудита Фонда.

3.3. Ответственность – Фонд несет ответственность за качество оказываемой помощи, за исполнение своих обязательств.

4. Сроки реализации Программы.

4.1. Срок реализации Программы не ограничен. Программа является долгосрочной и реализуется до достижения поставленных целей.

4.2. Дата начала реализации Программы – **«01» января 2025 года.**

4.3. Реализация Программы может быть прекращена досрочно принятием Советом Фонда новой благотворительной программы и её утверждением.

5. География Программы.

5.1. Программа реализуется на территории Российской Федерации и за ее пределами.

6. Цели и задачи Программы.

6.1. Формирование имущества на основе добровольных пожертвований от физических и юридических лиц, а также в результате осуществления иной не запрещенной законом деятельности, и использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на:

- оказание помощи и содействия лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям;
- социальную поддержку и защиту лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семей и представителей;
- содействие защите материнства, детства и отцовства;
- содействие деятельности в сфере охраны здоровья лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- социокультурную реабилитацию и абилитацию лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семей и представителей;
- содействие деятельности в сфере образования и науки по вопросам изучения, исследования, диагностики и разработки методов лечения буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
- привлечение внимания общественности, в том числе через средства массовой информации, к вопросам лечения и социальной поддержки лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- содействие добровольческой (волонтерской) деятельности, вовлечение широкого круга физических и юридических лиц в благотворительную деятельность.

6.2. Оказание благотворительной помощи в денежной и натуральной форме физическим лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, а также юридическим лицам (некоммерческим организациям и учреждениям), занятым проблемами указанных лиц, организацией и оказанием помощи таким лицам. Благотворительная помощь может осуществляться, в частности, путем передачи пожертвований, оплаты товаров, работ, услуг, проведения консультаций и иными не запрещенными действующим законодательством способами.

6.3. К задачам Программы относятся:

- привлечение финансирования в виде благотворительных пожертвований, грантов и иной благотворительной помощи на реализацию уставных целей Фонда;
- проведение кампаний и мероприятий по привлечению целевого финансирования и сбору пожертвований, а также по привлечению благотворителей и добровольцев (волонтеров), включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий;
- использование имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями согласно уставным целям Фонда;
- осуществление пожертвований, предоставление грантов и содействие иными, не запрещенными действующим законодательством способами, физическим и юридическим лицам, чья деятельность направлена на достижение целей Фонда;
- организация, поддержка и реализация мероприятий, направленных на оказание помощи в связи с диагностикой, лечением, реабилитацией, абилитацией и социальной адаптацией лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семей и представителей;
- оказание безвозмездной благотворительной помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, а также юридическим лицам, оказывающим помощь таким лицам,

включая организацию медико-социального сопровождения и ухода за Подопечными в медицинских учреждениях и на дому, в том числе помощь в:

- оказании первой патронажной и психологической помощи родителям новорожденных детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью уменьшения количества «отказных» детей;
- организации медико-социальной помощи, оказания патронажных услуг своими силами и силами привлеченных Фондом специалистов;
- обучении Подопечных правилам самообслуживания и организация социальных мероприятий, направленных на обмен опытом по уходу и правилам обслуживания больных;
- организации и проведении диагностики и лечения;
- приобретении и предоставлении перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, специализированного питания, медицинского и иного оборудования, других материалов, необходимых для оказания помощи, лечения, реабилитации, абилитации и социальной адаптации Подопечных;
- организации оказания медицинской паллиативной помощи;
- организации психологической поддержки и помощи Подопечным, их семьям и опекунам, а также семьям, пережившим утрату;
- организация социокультурной реабилитации Подопечных и их семей;
- организации оздоровительного отдыха и санаторно-курортного лечения;
- оказание информационно-справочной поддержки и содействие в оказании юридической помощи Подопечным и их представителям по вопросам инвалидности, социальной защиты, медико-социальной экспертизы, реабилитации, абилитации и иным вопросам;
- привлечение и обучение волонтеров работе с Подопечными, координация работы волонтеров;
- распространение информации о заболеваниях Подопечных в медицинских учреждениях и средствах массовой информации, в том числе:
 - подготовка и выпуск буклетов, брошюр и другой печатной продукции по вопросам медико-социального сопровождения лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
 - организация конференций, семинаров, тренингов, круглых столов, иных мероприятий и участие в таких мероприятиях;
- содействие деятельности в сфере образования и науки, в том числе содействие созданию научно-исследовательских учреждений и образовательных центров, организация проведения научно-практических конференций, научно-исследовательских работ;
- информационная и организационная поддержка, в том числе финансирование, научных, прикладных, генетических и иных исследований, способствующих достижению целей деятельности Фонда;
- оказание помощи образовательным, оздоровительным учреждениям и учреждениям сферы культуры и искусства в вопросах организации социальной поддержки и адаптации лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- участие и организация различных мероприятий, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, создание благоприятных условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганда идей благотворительности.

7. Участники Программы.

7.1. Участниками Программы являются:

- физические и юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную добровольческую деятельность в целях реализации Программы;

- физические и юридические лица, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях реализации Программы;
- физические и юридические лица, предоставляющие товары, оказывающие услуги, выполняющие работы, направленные на реализацию Программы.

7.2. В ходе реализации Программы участники Программы выступают в качестве благотворителей, благополучателей, добровольцев (волонтеров), исполнителей и продавцов товаров, услуг, работ.

7.3. Фонд является организатором, координатором и исполнителем Программы, осуществляющим общее руководство реализацией Программы и обеспечивающим взаимодействие между участниками Программы и ее реализацию.

7.4. В ходе реализации Программы, выступая как в качестве благополучателя, так и в качестве благотворителя, Фонд:

- определяет общие принципы, правила, порядок и условия реализации Программы;
- осуществляет общее руководство реализацией Программы и обеспечивает реализацию Программы;
- координирует деятельность участников Программы;
- осуществляет контроль за реализацией Программы.

7.5. Благотворителями в рамках Программы могут быть физические и юридические лица, разделяющие цели Фонда и участвующие в реализации Программы Фонда.

7.6. Благотворители могут осуществлять поддержку Программы путем: безвозмездной или на льготных условиях передачи гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, безвозмездному выполнению работ, оказанию услуг и предоставлению товаров, оказанию иной поддержки и помощи.

7.7. Информация о намерении заключить договор пожертвования может быть направлена по электронной почте info@deti-bela.ru.

7.8. Пожертвование может быть осуществлено любым из способов, указанных на сайте Фонда <https://www.deti-bela.ru/>

7.9. Благополучателями в рамках Программы выступают:

- физические лица, страдающие заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также их семьи и представители (далее - Подопечные);
- юридические лица (некоммерческие организации, медицинские и иные учреждения и организации), оказывающие помощь и поддержку лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

7.9.1. Помощь Подопечным Фонда:

- Для получения помощи Подопечный или его законный представитель (родитель, усыновитель, опекун) направляет по адресу электронной почты Фонда info@deti-bela.ru письмо, содержащее описание ситуации, в которой оказался Подопечный, а также указание на вид помощи, в которой нуждается Подопечный.
- Решение об оказании помощи принимается Фондом с учетом всех обстоятельств, которые Фонд сочтет важными для конкретного случая, в том числе исходя из рекомендаций медицинских специалистов, и только в случае представления документов, подтверждающих наличие у Подопечного заболеваний буллезный эпидермолиз, ихтиоз, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, а также иных документов и сведений, необходимых для оказания благотворительной помощи.
- Фонд может отказать в оказании помощи, учитывая обстоятельства конкретной ситуации, а также обстоятельства, связанные с финансовыми возможностями Фонда.
- Документы для принятия решения о предоставлении благотворительной помощи могут направляться в Фонд в отсканированном виде по электронной почте info@deti-bela.ru, посредством почты России или курьерской службы по адресу места нахождения Фонда, либо передаваться лично по предварительной договоренности с представителями Фонда.

7.9.2. Помощь юридическим лицам (некоммерческим организациям, медицинским и иным учреждениям), оказывающим помощь и поддержку лицам, страдающим заболеванием буллезный

эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями:

- Фонд вправе оказывать благотворительную помощь и содействие юридическим лицам, цели которых соответствуют уставными целями Фонда, а также иным некоммерческим организациям и учреждениям, оказывающим помощь и услуги лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
- Юридические лица вправе обратиться в Фонд, направив информацию по электронной почте info@deti-bela.ru, с предложением и описанием своей деятельности, реализуемой программы, перечнем реализуемых мероприятий в сфере помощи лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.
- Фонд принимает решение об оказании благотворительной помощи, содействия и поддержки юридическим лицам исходя из конкретной ситуации и финансовой возможности Фонда. Фонд вправе по своему усмотрению отказать в оказании благотворительной помощи юридическим лицам, обратившимся в Фонд.

7.9.3. Фонд принимает решение о предоставлении либо непредоставлении помощи в любой форме физическим и юридическим лицам по своему усмотрению на основании имеющихся ресурсов и возможностей. Фонд вправе отказать в предоставлении любого вида помощи и поддержки, а также приостановить оказание предоставляемой помощи и поддержки, в любое время в течении срока реализации настоящей Программы. Факт присоединения к настоящей Программе путем подачи заявления, а также заключение договора об оказании благотворительной помощи и иных соглашений, не налагает на Фонд каких-либо обязательств по предоставлению любого вида помощи, в том числе финансовой, и не является обещанием предоставления указанной помощи в будущем.

7.10. Добровольцами (волонтерами) в рамках Программы являются физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг.

- Для участия в деятельности Фонда в качестве волонтера физическое лицо направляет лично или по электронной почте info@deti-bela.ru информацию о себе, идеи по организации добровольческой деятельности для Фонда или предложения по её оптимизации, и выражает свое намерение принять участие в деятельности Фонда.
- Условия участия волонтера в деятельности Фонда могут быть закреплены в гражданско-правовом договоре, предметом которого являются безвозмездное выполнение добровольцем работ и (или) оказание услуг по содействию деятельности Фонда.

8. Направления и мероприятия Программы.

8.1. В целях реализации Программы осуществляется комплекс мероприятий по указанным в данном разделе Программы направлениям. Мероприятия по всем направлениям осуществляются постоянно в ходе осуществления Фондом своей деятельности по мере необходимости в проведении соответствующих мероприятий и по мере сбора средств, требуемых для проведения мероприятий.

8.2. **Направление «Госпитализация и лечение»**

8.2.1. Цель направления:

Организация комплексного обследования, диагностики и лечения лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на базе медицинских учреждений, амбулаторно и в стационаре, а также обеспечение наблюдения и лечения у специалистов различного профиля (хирурги, стоматологи, гастроэнтерологи, педиатры, онкологи, офтальмологи, гематологи, психологи, диетологи и иные специалисты), для получения такими лицами своевременной медицинской и консультативной помощи.

Развитие специализированной медицинской инфраструктуры, включая оказание помощи и содействия медицинским учреждениям и организациям, открытие и благоустройство отделений

(центров) генных дерматозов (ЦГД) на базе медицинских учреждений в различных регионах Российской Федерации, для оказания комплексной, мультидисциплинарной помощи пациентам с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

8.2.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- госпитализация в специализированные стационарные медицинские учреждения осуществляется как для Подопечных, так и для сопровождающих их лиц, которые в период госпитализации оказывают всю круглосуточную помощь Подопечному (осуществляют перевязки, организуют питание, гигиенические процедуры, осуществляют бытовое обслуживание и прочее), в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, количество сопровождающих лиц может быть увеличено до двух человек;
- госпитализация Подопечных в рамках направления осуществляется только в плановом режиме в специализированные стационарные медицинские учреждения, с которыми сотрудничает Фонд. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график госпитализации Подопечных, исходя из тяжести заболевания Подопечного и загруженности медицинского учреждения. При этом новорожденные Подопечные имеют приоритет по направлению на госпитализацию;
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из места получения медицинской помощи Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы/скан-копии посадочных талонов, билетов и других имеющихся проездных документов в направлении туда и обратно;
- во время участия в направлении Подопечного могут посещать привлеченные Фондом медицинские и иные специалисты (в том числе, врачи-дерматологи, патронажная сестра и иные специалисты) для проведения осмотра и оценки состояния здоровья Подопечного;
- в период госпитализации/лечения Фонд может обеспечивать Подопечного перевязочными средствами, медицинскими изделиями и препаратами. Фонд не производит оплату и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не назначенных лечащим врачом, а также не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг медицинских учреждений, организаций и специалистов, анализов, обследований, госпитализации, лечения, иных медицинских манипуляций и сопутствующих услуг;
 - расходы на проезд до места получения медицинской помощи и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу (в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, проезд может быть оплачен также для второго сопровождающего лица);
 - транспортные расходы до места получения медицинской помощи и обратно для подопечных и их сопровождающих;
 - расходы на оплату проживания Подопечным и их сопровождающим в местах получения медицинской помощи;
 - расходы на проезд, проживание, питание, транспортные расходы для медицинских специалистов, с целью оказания помощи подопечным;
 - иные дополнительные расходы на усмотрение Фонда в области содействия и организации медицинской помощи для Подопечных, при этом в рамках направления Фонд не обеспечивает питанием лиц, сопровождающих Подопечных, а также не осуществляет расходы на проезд, проживание, питание другим членам семьи, прибывшим с Подопечным на период госпитализации/лечения;
 - расходы на открытие и благоустройство отделений (центров) генных дерматозов на базе медицинских учреждений в различных регионах Российской Федерации, которые включают: расходы на ремонт и проектирование помещений, благоустройство помещений и оснащение

медицинским и иным оборудованием, мебелью, медицинскими средствами и материалами, транспортные и иные сопутствующие расходы;

- расходы на юридические, консультационные и аналитические услуги в области открытия отделений (центров) генных дерматозов и организации специализированной медицинской инфраструктуры по оказанию помощи пациентам с генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями в РФ, в том числе: расходы на проведение исследований и анализа в области существующей медицинской, медико-социальной, психологической, реабилитационной и иной помощи пациентам, консультирование и предоставление рекомендаций в медицинских, организационных и правовых вопросах, включая вопросы по медико-социальному сопровождению пациентов в различных регионах РФ, вопросы научно-образовательного сопровождения медицинских и иных специалистов в регионах, где проживают пациенты и иные вопросы;

- расходы на закупку и передачу в медицинские учреждения медицинских средств и материалов, лекарственных препаратов, перевязочных средств, средств по уходу за пациентами, специализированного питания, иных средств и материалов для оказания помощи пациентам с генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;

- расходы на закупку и передачу в медицинские учреждения медицинского оборудования и мебели, иные расходы по благоустройству и оснащению профильных отделений, используемых для оказания помощи пациентам с генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;

- иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.3. **Направление «Реабилитация»**

8.3.1. **Цель направления:**

Организация и проведение мероприятий, направленных на поддержание общего состояния здоровья лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, улучшение состояния их кожи, предотвращение рецидивов и замедление прогрессирования заболевания, а также социальную и психологическую адаптацию.

В рамках направления для Подопечных организуется санаторно-курортное лечение, включающее следующие процедуры:

- терапевтические процедуры для улучшения общего состояния здоровья и состояния кожи: лечебная физкультура с инструктором, «сухая» углекислая ванна, галотерапия, аэроионотерапия, кедротерапия, поляризованный свет, ванны с использованием специальных лечебных средств, магнитотерапия, детензор-терапия, фангопарафин на кисти, ингаляции, бассейн, иные процедуры, предлагаемые санаторно-курортным учреждением.
- для улучшения психоэмоционального состояния: консультации психолога; психотерапевтические занятия в нейросенсорной комнате или коррекционно-развивающая песочная терапия; БОС-терапия – лечение, корректирующее психоэмоциональное состояние с использованием биологической обратной связи; аппаратно-программный комплекс коррекции психоэмоционального состояния;
- досуговые мероприятия: мастер-классы, кружки, развивающие занятия с Подопечными, экскурсии, показы фильмов, дискотеки, музыкальная программа, игровая комната и библиотека;

8.3.2. **Условия участия:**

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- пребывание в санаторно-курортном учреждении организуется как для Подопечных, так и для сопровождающих их лиц, которые в период санаторно-курортного лечения оказывают всю круглосуточную помощь Подопечному (осуществляют перевязки, организуют питание,

гигиенические процедуры, осуществляют бытовое обслуживание и прочее), в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, количество сопровождающих лиц может быть увеличено до двух человек;

- в направлении принимают участие Подопечные, прошедшие обследование и лечение в специализированных медицинских учреждениях здравоохранения в рамках направления «Госпитализация и лечение», за исключением случаев, отдельно установленных по решению Фонда;
- для участия в направлении Подопечного могут посещать привлеченные Фондом медицинские и иные профильные специалисты (в том числе врачи-дерматологи, патронажная сестра и иные специалисты) для проведения осмотра и оценки состояния здоровья Подопечного;
- санаторно-курортное лечение Подопечных в рамках направления осуществляется в плановом режиме в специализированные санаторно-курортные учреждения, с которыми сотрудничает Фонд. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график санаторно-курортного лечения Подопечных, исходя из тяжести заболевания Подопечного и загруженности санаторно-курортного учреждения. Количество мест на участие в проектах направления «Реабилитация» ограничено и зависит от возможностей санаторно-курортного учреждения;
- продолжительность санаторно-курортного лечения составляет от 14 (четырнадцати) до 18 (восемнадцати) календарных дней, сроки для каждого Подопечного определяются Фондом совместно с привлеченными Фондом медицинскими специалистами, а также рекомендациями лечащего врача, и могут быть изменены на усмотрение Фонда;
- не позднее, чем за 2 (две) недели до даты заезда в санаторно-курортное учреждение, Подопечным и сопровождающим их лицам необходимо собрать необходимые документы и анализы, позволяющие получить санаторно-курортное лечение (санаторно-курортная карта);
- в рамках направления Фонд не обеспечивает Подопечных перевязочными средствами, медицинскими материалами и препаратами. Подопечный и/или лицо, сопровождающее Подопечного, самостоятельно обеспечивает наличие в период пребывания в санаторно-курортном учреждении необходимых перевязочных средств, медицинских материалов и препаратов, при этом Фонд оставляет за собой право обеспечивать Подопечного указанными средствами в период санаторно-курортного лечения на свое усмотрение;
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из санаторно-курортного учреждения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы/скан-копии посадочных талонов, билетов и других имеющихся проездных документов в направлении туда и обратно.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг санаторно-курортного лечения Подопечного и услуг пребывания Подопечного и сопровождающего его лица в санаторно-курортном учреждении или реабилитационном центре;
 - оплата дополнительных и сопутствующих услуг санаторно-курортного учреждения, а также анализов и обследований, необходимых для прохождения санаторно-курортного лечения;
 - оплата услуг профильных специалистов (реабилитологов, эрготерапевтов и пр.), осуществляющих оказание помощи подопечным;
 - расходы на проезд до места реабилитации и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу (в случае участия двух и более Подопечных из одной семьи, проезд может быть оплачен также для второго сопровождающего лица);
 - транспортные расходы до места реабилитации и обратно для подопечных и их сопровождающих;
 - расходы на проезд, проживание, питание, транспортные расходы для профильных специалистов, осуществляющих оказание помощи подопечным (реабилитологи, эрготерапевты, специалисты в области ортезирования, медицинские специалисты и пр.);
 - расходы на изготовление, закупку и передачу подопечным материалов для реабилитации (ортезов), а также иных средств и оборудования, необходимых для реабилитации подопечных;

- расходы на специализированное питание для Подопечных во время санаторно-курортного лечения, а также расходы на закупку и передачу подопечным специализированного питания с доставкой до места проживания;
- расходы на закупку и передачу в реабилитационные центры и учреждения специализированного оборудования и мебели, иные расходы по благоустройству и оснащению профильных отделений, используемых для реабилитации лиц с генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления в области содействия и организации реабилитации Подопечных.

8.4. Направление «Адресная помощь»

8.4.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на обеспечение лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для ухода за Подопечным и оказания ему помощи. Объем адресной помощи зависит от формы и тяжести заболевания Подопечного, а также пожеланий благотворителей.

8.4.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- при рассмотрении заявления и принятии Фондом решения об оказании Подопечному адресной помощи, а также об очередности и объеме оказания такой помощи, принимается во внимание следующее:
 - нуждаемость Подопечного в адресной помощи и конкретных медицинских средствах;
 - социально-бытовые условия жизни Подопечного и его семьи;
 - тяжесть течения заболевания;
 - частота и объем полученной Подопечным адресной помощи за предшествующий год;
 - наличие или отсутствие постоянной государственной поддержки Подопечного;
 - пожелания благотворителей;
 - возможности Фонда, необходимые для оказания помощи;
 - письменное разрешение семьи на размещение истории и фотографии Подопечного в средствах массовой информации, на сайте Фонда, в отчетах благотворителям.
- Фонд организует сбор средств, закупку и отправку Подопечному адресной помощи (перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, специализированного питания, медицинского и иного оборудования, а также других средств и материалов, необходимых для ухода за Подопечным и оказания ему помощи), при этом Фонд не производит закупку и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- Фонд производит передачу адресной помощи Подопечным в качестве пожертвований в натуральной форме, а также путем предоставления целевых пожертвований в денежной форме на покупку указанных средств;
- частота участия одного Подопечного в сборе и получении адресной помощи составляет не более 2 (двух) раз в год, при этом Фонд оставляет за собой право изменить частоту участия Подопечного в данном направлении на свое усмотрение, принимая во внимание рекомендации медицинских специалистов и наличие в большей степени нуждающихся в такой помощи Подопечных;
- Фонд оставляет за собой право определять инструменты и площадки для сбора помощи, при этом собранные целевые средства могут быть направлены только на предмет сбора помощи;

- за собранные на публичных площадках средства Фонд предоставляет по запросу благотворителей отчеты об их целевом использовании и фотографии, подтверждающие получение помощи Подопечными, для этого Подопечный (его законный представитель) обязуется не позднее 3 (трех) календарных дней после получения адресной помощи:
 - направить Фонду фотографии Подопечного на фоне медицинских средств, полученных в качестве адресной помощи;
 - подписать и передать Фонду акт приема-передачи адресной помощи;
 - написать краткую благодарность для благотворителей.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на закупку и передачу подопечным перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, специализированного питания, медицинского и иного оборудования, материалов для реабилитации подопечных, иных материалов и средств, необходимых для оказания помощи Подопечному;
 - расходы на аренду помещений для хранения адресной помощи, в том числе: перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, специализированного питания, медицинского и иного оборудования, материалов для реабилитации подопечных и пр.;
 - расходы по организации транспортировки и доставки адресной помощи до места проживания подопечного, в том числе расходы на оплату услуг логистических компаний, служб доставки и почтовых услуг;
 - расходы на полиграфические услуги, закупку упаковочных материалов и пр.;
 - передача пожертвований в денежной и натуральной форме лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями (их законным представителям), а также некоммерческим организациям, оказывающим помощь указанным лицам и их семьям;
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления в области обеспечения подопечных адресной помощью.

8.5. Направление «Патронаж»

8.5.1. Цель направления:

Организация посещения и осмотра лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на дому и в медицинских учреждениях привлеченными Фондом медицинскими специалистами, проведение мероприятий, направленных на обучение правилам ухода за Подопечными с целью предотвращения осложнений и ухудшения состояния здоровья, проведение консультирования Подопечных и их представителей по телефону и электронной почте.

Направление включает следующие мероприятия:

- посещение подопечных на дому и в медицинских учреждениях медицинскими специалистами, знакомство с Подопечным и его семьей, сбор информации, необходимой для оказания помощи;
- осмотр и оценка состояния здоровья Подопечного, получение представления об условиях проживания Подопечного и иных факторах, необходимых для принятия решения об участии Подопечного в направлениях и мероприятиях Фонда, в том числе для определения необходимости в срочной госпитализации, сборе адресной помощи и пр.;
- консультирование представителей Подопечного о правилах и способах ухода за кожей Подопечного, при необходимости коррекция методики ухода;
- рекомендации по способам бытового обращения с Подопечным, по вопросам выбора одежды и обуви, гигиенических процедур, средств по уходу и пр.;
- ознакомление Подопечных и их представителей с методами и правилами ухода за Подопечными, современными перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей;
- психологическая поддержка Подопечного и его семьи.

8.5.2. Условия участия:

- патронажное посещение является обязательным условием для участия Подопечного в иных направлениях и мероприятиях Фонда, за исключением случаев, отдельно установленных по решению Фонда;
- в патронажную группу могут входить: врач-дерматолог и/или медицинская патронажная сестра, а также, при необходимости, иные специалисты;
- патронажная группа выезжает с визитом к Подопечным, у которых ранее не проводился патронаж, к новорожденным детям, проживающим на территории РФ и стран СНГ, а также к Подопечным, ранее получившим патронажную помощь, в случае необходимости во внеплановой медицинской помощи, проведении осмотра и консультирования, принимая во внимание медицинские показания и состояние здоровья Подопечного;
- при получении Фондом информации о новорожденном ребенке, патронажная группа связывается с отделением медицинского учреждения, где находится ребенок, взаимодействует с медицинскими специалистами данного учреждения по вопросам лечения и ухода, проводит консультирование для родителей и, при необходимости, выезжает по месту пребывания новорожденного;
- время посещения Подопечных заранее согласовывается с Подопечным (его законным представителем), патронаж может быть проведен для одного и более Подопечных и их семей, проживающих в одном населенном пункте;
- отказ Подопечного (его законного представителя) принять патронажную группу в согласованное время без наличия уважительной причины является отказом от патронажного посещения и влечет невозможность участия Подопечного в программах, направлениях и проектах Фонда;
- в случае отказа Подопечного (его законного представителя) от патронажного посещения, Фонд не гарантирует Подопечному участие или продолжение участия в Программе, ее направлениях и мероприятиях.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг медицинских специалистов, осуществляющих патронаж и консультирование подопечных (их законных представителей) по медицинским вопросам;
 - расходы на проезд медицинских специалистов до места проведения патронажа и обратно;
 - транспортные расходы для медицинских специалистов до места проведения патронажа и обратно;
 - проживание и питание медицинских специалистов в месте проведения патронажа;
 - закупка перевязочных и иных медицинских средств, материалов и препаратов, необходимых для проведения патронажа;
 - оплата полиграфических услуг по изготовлению печатных материалов в рамках проведения патронажа (медицинских рекомендаций, памяток и пр.);
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления в области организации и проведения патронажа лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

8.6. Направление «Помощь детям-бабочкам в детских домах»

8.6.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на поиск детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, оставшихся без попечения родителей и проживающих в детских домах, содействие в поиске приемных родителей, а также на оказание таким детям медицинской и материальной помощи, включая обеспечение Подопечных перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, медицинским и иным оборудованием, а также другими средствами и материалами, необходимыми для ухода за Подопечным и оказания ему помощи.

8.6.2. Условия участия:

- при принятии Фондом решения об оказании ребенку помощи, а также об очередности и объеме оказания такой помощи, принимается во внимание следующее:
 - нуждаемость ребенка в конкретных медицинских средствах и видах помощи;
 - тяжесть течения заболевания;
 - пожелания благотворителей;
 - возможности Фонда, необходимые для оказания помощи.
- Фонд организует сбор средств, закупку и передачу в детские дома перевязочных средств, медицинских изделий, материалов и препаратов, средств по уходу за кожей, специализированного питания, медицинского оборудования, а также других средств и материалов, необходимых для ухода за Подопечным и оказания ему помощи, в качестве пожертвований в натуральной форме, при этом Фонд не производит закупку и передачу медицинских средств, изделий и препаратов, не сертифицированных на территории РФ и стран СНГ;
- объем и частота предоставления помощи зависит от формы и тяжести заболевания ребенка, а также пожеланий благотворителей;
- Фонд оставляет за собой право определять инструменты и площадки для сбора помощи, при этом собранные целевые средства могут быть направлены только на предмет сбора помощи.
- Виды расходов, которые Фонд может осуществлять в рамках направления, указаны в разделе направления «Адресная помощь» и «Патронаж».

8.7. Направление «Генетическое обследование»

8.7.1. Цель направления:

Организация и проведение генетического обследования и ДНК-диагностики лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, а также, при необходимости, членам их семей (родителям, братьям, сестрам) с целью:

- подтверждения диагноза;
- определения типа и формы заболевания для подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении;
- определения рисков повторного появления в семье детей, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- планирования рождения здорового ребенка в семье.

Проведение научно-исследовательских работ, в том числе по созданию технологии «ДНК-чип» для оптимизации протокола диагностики лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, которое включает следующее:

- определение списка вариантов генов для дифференцированной диагностики буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
- подготовку сравнительного аналитического отчета о существующих технологиях проведения ДНК-диагностики и выборе ее оптимального способа;
- подготовку технического задания для проведения диагностического скрининга буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, в формате дизайна ДНК-чипа или панели генов;
- проведение генетических обследований Подопечных и получение медико-генетического заключения для определения типа и формы заболевания с целью подготовки прогноза течения заболевания, составления плана лечения и реабилитации, участия в экспериментальном лечении, а также прогноза дальнейшего деторождения в семье.

8.7.2. Условия участия:

- необходимость и очередность участия в мероприятиях направления определяется Фондом индивидуально, исходя из медицинских показаний и рекомендаций. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график проведения генетического обследования;
- необходимость обследования членов семьи Подопечного определяется индивидуально, принимая в внимание рекомендации медицинских специалистов, привлеченных Фондом;
- генетическое обследование Подопечных и их семей в рамках направления осуществляется только в специализированных медицинских лабораториях, с которыми сотрудничает Фонд;
- для генетического анализа используется современный метод диагностики (секвенирование нового поколения или NGS), который позволяет исследовать большое количество генов одновременно и не требует предварительного проведения биопсии кожи, а также позволяет получить первичные данные последовательности ДНК в виде специального электронного файла, который можно хранить всю жизнь и использовать при необходимости. Данные генетического анализа необходимы для научных разработок с целью выявления и изучения методов лечения буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, повышения эффективности таких методов;
- по результатам генетического обследования Подопечным и их семьям проводится медико-генетическое консультирование привлеченными Фондом медицинскими специалистами (врачами-генетиками) или сотрудниками специализированной медицинской организации, в ходе которого может возникнуть необходимость дополнительного обследования Подопечного и членов его семьи;
- результат генетического анализа не меняется в течение жизни, однако, тем Подопечным, которым ранее уже был проведен генетический анализ, он может быть проведен повторно с применением более новых методов и технологий для получения и хранения генетических данных в электронном виде;
- время, сроки и место проведения обследования заранее согласовываются с Подопечным (его законным представителем) и членами его семьи, а также определяются сроки готовности генетического анализа и последующего медико-генетического консультирования.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг лабораторий, медицинских учреждений и организаций, проводящих генетические обследования, в том числе оплата исследований и анализов, получения медико-генетического заключения, пренатальной диагностики;
 - оплата услуг медицинских специалистов (генетиков и иных специалистов), осуществляющих консультирование подопечных и их семей;
 - расходы на проезд до места проведения обследования и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу, иным членам семьи на усмотрение Фонда;
 - транспортные расходы до места проведения обследования и обратно;
 - расходы на проживание Подопечных и сопровождающих их лиц в месте проведения генетического обследования (при необходимости);
 - расходы на финансирование научно-исследовательских работ, а также разработки и создания технологии «ДНК-чип» для оптимизации протокола диагностики лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
 - расходы на проезд, проживание, питание, транспортные расходы для медицинских специалистов, с целью оказания помощи подопечным (при необходимости);
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.8. Направление «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала по оказанию эффективной и квалифицированной помощи»

8.8.1. Цель направления:

Организация и проведение информационно-образовательных мероприятий, направленных на повышение уровня знаний медицинских и иных специалистов в области диагностики, лечения и оказания помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, основываясь на разработках современной медицины, как российской, так и с учетом ведущих мировых практик.

Информирование медицинского сообщества, а также студентов медицинских вузов, о последних исследованиях и методах диагностики буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, возможностях лечения и современных способах ухода за лицами с указанными заболеваниями, использовании новейших медицинских технологий, медицинских материалов и препаратов, перевязочных средств.

8.8.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- проведение конференций, семинаров, форумов, круглых столов, иных информационно-образовательных мероприятий в очном и онлайн формате для медицинских специалистов (дерматологов, дерматовенерологов, хирургов, неонатологов, педиатров, медсестер хирургических, педиатрических, дерматологических профилей) и иных специалистов различных профилей, направленные на обмен опытом и просвещение в области следующих вопросов:
 - основные понятия и классификация типов буллезного эпидермолиза, различных форм ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
 - современные методы диагностики и терапии указанных заболеваний;
 - основы реабилитации лиц, страдающих указанными заболеваниями, принципы повседневного ухода, реабилитации в условиях санатория, диетологии, особенности ведения новорожденных и лиц разных возрастных групп с указанными заболеваниями, основы проведения реабилитационных мероприятий и пр.;
 - разбираются отдельные клинические случаи, демонстрируются последние мировые разработки в области диагностики и терапии указанных заболеваний;
 - освещаются иные вопросы в области указанных заболеваний.
- проведение обучающих мероприятий и консультирования для медицинских и иных профильных специалистов, персонала медицинских учреждений и организаций о специфике работы с пациентами, страдающими буллезным эпидермолизом, ихтиозом, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- выступление на кафедрах дерматовенерологии научного общества медицинских вузов России для освещения основных проблем и возможностей их решения, с которыми сталкиваются медицинские специалисты при ведении лиц с заболеваниями буллезный эпидермолиз, ихтиоз, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- поиск и привлечение медицинских специалистов (врачей и среднего медперсонала), а также иных профильных специалистов, заинтересованных в повышении уровня знаний и квалификации в области указанных заболеваний;
- обеспечение информационными и методологическими материалами о буллезном эпидермолизе, ихтиозе, иных генных дерматозах, дерматологических и генетических заболеваниях участников направления;
- информационная поддержка и взаимодействие с региональными органами здравоохранения и медицинскими специалистами, посетившими мероприятия направления.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в организации и проведении информационно-образовательных мероприятий и консультирования по вопросам направления;
 - расходы на повышение квалификации и уровня знаний медицинских и иных профильных специалистов с целью оказания квалифицированной помощи пациентам, страдающим буллезным эпидермолизом, ихтиозом, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, в том числе специалистов в области оказания психологической, социальной и реабилитационной помощи;

- оплата участия медицинских и иных профильных специалистов в российских и международных конференциях, форумах, стажировках, иных аналогичных мероприятиях, включая оплату проезда до мест проведения указанных мероприятий и обратно, а также проживания в месте проведения указанных мероприятий;
- расходы по организации мероприятий направления (конференций, форумов, семинаров, иных информационно-образовательных мероприятий в очном и онлайн формате), в том числе: расходы на аренду помещений и оборудования, площадок для онлайн-трансляции, техническое сопровождение мероприятий, материалы и инвентарь для проведения мероприятий, оплату услуг спикеров и специалистов, участвующих в проведении мероприятий, оплату услуг по разработке программы мероприятий, обеспечение питанием участников мероприятий, услуги по фото и видео съемке на мероприятиях, услуги переводчиков и прочие сопутствующие расходы, связанные с организацией и проведением мероприятий направления;
- расходы на проезд, проживание, питание, транспортные расходы для участников мероприятий направления (медицинских и иных специалистов, спикеров, волонтеров и иных лиц, задействованных в организации мероприятий направления);
- расходы на материалы, необходимые для проведения мероприятий (полиграфическая продукция, раздаточные материалы и пр.);
- расходы на создание аудиовизуальных и информационно-графических материалов, презентаций, видеоконтента, расходы по видеосъемке и монтажу видеоматериалов для мероприятий направления;
- оплата иных товаров, работ, услуг, необходимых для организации мероприятий направления;
- расходы на издание и печать книг, публикацию статей, а также на услуги перевода книг и статей на русский язык для целей направления;
- иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления в области организации и проведения мероприятий направления.

8.9. Направление «Онлайн-академия»

8.9.1. Цель направления:

Организация и проведение обучающих мероприятий, направленных на повышение уровня знаний медицинских специалистов, пациентов и членов их семей, специалистов по присмотру и уходу за пациентами, специалистов органов здравоохранения, а также иных слушателей, в области диагностики, лечения и оказания эффективной и квалифицированной помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, на базе информационно - образовательной платформы дистанционного обучения, расположенной по адресу в сети Интернет <https://skillforskin.ru/>.

8.9.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка и создание информационно - образовательной web-платформы дистанционного обучения по адресу в сети Интернет <https://skillforskin.ru/>;
- обслуживание, настройка, доработка и техническая поддержка web-платформы;
- разработка специализированных образовательных онлайн курсов и программ совместно с привлеченными медицинскими и иными специалистами, в том числе в области дерматологии, гастроэнтерологии, педиатрии, онкологии, реабилитологии, нейропсихологии, дистанционного образования и пр.;
- разработка и подготовка учебных и методических материалов, чек-листов, инструкций, гайдлайнов, пособий и других материалов к курсам для дальнейшего самостоятельного изучения и повторения материала участниками направления;
- создание системы онлайн оценки и контроля полученных знаний на основе специально разработанных тестов и контрольно-проверочных заданий.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг по разработке, настройке и запуску web-платформы на сайте <https://skillforskin.ru/>;

- оплата услуг технического сопровождения, обслуживания и модификации web-платформы;
- оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в разработке образовательных продуктов направления, в том числе обучающих программ, онлайн-курсов, методических и иных сопутствующих материалов, оплата услуг спикеров и специалистов, участвующих в проведении и записи программы образовательных курсов;
- оплата услуг методистов, кураторов и координаторов направления, осуществляющих помощь при разработке образовательных продуктов, проведении обучающих курсов, организации обучающего процесса;
- расходы по созданию видеоконтента, аудиовизуальных произведений, видеосъемке и монтажу видеоматериалов для образовательных онлайн-курсов;
- расходы по созданию информационно-графических материалов, презентаций, сопровождающих учебный процесс, услуги по созданию и разработке дизайна образовательных материалов;
- расходы по упаковке онлайн-курсов и размещению их на платформе;
- расходы по распространению онлайн-курсов среди целевой аудитории и привлечение слушателей;
- иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления в области организации и проведения мероприятий направления.

8.10. Направление «Стоматологическая помощь»

8.10.1. Цель направления:

Организация стоматологического лечения и обследования лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, консультирование о методах ухода за полостью рта, в том числе для профилактики осложнений в пищеварительной системе и инфицирования слизистых оболочек.

Организация и проведение мероприятий, направленных на повышение уровня знаний врачей-стоматологов о методах лечения и обезболивания для пациентов с диагнозом буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

8.10.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет заявление и направляет скан-копию заявления по электронной почте info@deti-bela.ru, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- стоматологическое лечение и обследование Подопечных в рамках направления осуществляется в специализированных медицинских учреждениях и организациях, с которыми сотрудничает Фонд, а также в иных стоматологических клиниках РФ по согласованию с Фондом, в том числе по месту нахождения Подопечных;
- размер оказываемой Фондом помощи в рамках направления составляет не более 30 000 (тридцати тысяч) рублей в год (суммарно или поэтапно в течение года) для каждого Подопечного, при этом Фонд оставляет за собой право изменить размер оказываемой помощи на свое усмотрение в соответствии с рекомендациями медицинских специалистов и тяжестью состояния Подопечного;
- не позднее 1 (одного) месяца после возвращения из места обследования/лечения Подопечный (его законный представитель) обязуется предоставить Фонду оригиналы/скан-копии посадочных талонов, билетов и других проездных документов в направлении туда и обратно;
- в рамках направления Фонд не обеспечивает питанием лиц, сопровождающих Подопечных, а также не осуществляет расходы на проезд, проживание, питание другим членам семьи (помимо одного сопровождающего), прибывшим с Подопечным на период обследования/лечения.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг медицинских учреждений, организаций и специалистов, анализов, обследований, лечения, иных медицинских манипуляций и сопутствующих услуг;

- расходы на проезд до места получения медицинской стоматологической помощи и обратно Подопечному и сопровождающему его лицу;
- транспортные расходы до места получения медицинской стоматологической помощи и обратно для подопечных и их сопровождающих;
- расходы на оплату проживания Подопечным и их сопровождающим в местах получения медицинской помощи (при необходимости);
- иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления в области содействия и организации медицинской стоматологической помощи для Подопечных.

8.11. Направление «Психологическая помощь»

8.11.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на оказание психологической помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, членам их семей, а также семьям, пережившим утрату.

Организация социально-психологической адаптации и социокультурной реабилитации лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, и их семей.

8.11.2. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет и направляет в Фонд заявку на консультацию психолога, решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- психологическая помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями психологической помощи, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость и график оказания психологической помощи Подопечным, исходя из рекомендаций специалистов. Услуги сторонних специалистов и организаций данного профиля не оплачиваются, если иное отдельно не согласовано с Фондом;
- для проведения психологического консультирования у Подопечного (его законного представителя или члена семьи) должна быть техническая возможность для онлайн-подключения в процессе проведения консультирования;
- при первичном обращении к психологу для Подопечного (его законного представителя или члена семьи) составляется индивидуальный график психологических консультаций;
- в рамках направления Подопечный и члены его семьи могут получить не более 4 (четырёх) психологических консультаций в течении 1 (одного) месяца, при этом Фонд оставляет за собой право изменить количество консультаций в соответствии с рекомендациями специалистов и тяжестью состояния Подопечного;
- вся информация, предоставленная Подопечным (его законным представителем или членами его семьи) психологу, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций психологической помощи;
 - оплата услуг специалистов в области оказания психологической и коучинговой помощи Подопечным и членам их семей;
 - оплата услуг по карьерному консультированию и профориентации для подопечных и их семей с целью создания возможности дальнейшей самореализации;
 - организация социально-психологической адаптации в хосписе;
 - расходы на организацию социально-психологической адаптации и социокультурной реабилитации подопечных и их семей, которые могут включать: проведение социально-образовательных, развивающих, досуговых и развлекательных мероприятий, культурных и экскурсионных мероприятий, включая расходы на проезд, проживание и питание подопечных и их семей в рамках участия в таких мероприятиях, а также помощь и содействие

некоммерческим организациям в вопросах организации социально-психологической адаптации и социокультурной реабилитации лиц с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;

- иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.12. Направление «Онкология»

8.12.1. Цель направления:

Разработка и реализация на практике системы предупреждения и лечения онкологических заболеваний у лиц, страдающих заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, в том числе:

- организация системы предупреждения возникновения и своевременной диагностики (скрининга) онкологических заболеваний у Подопечных;
- организация патронажных визитов к Подопечным, находящимся в зоне риска онкологических заболеваний;
- организация системы лечения и реабилитации Подопечных, имеющих онкологические заболевания;
- организация системы медицинского и психологического сопровождения, а также ухода, для Подопечных, имеющих онкологические заболевания;
- проведение скрининга для Подопечных из группы риска, в ходе которого определяются индивидуальные схемы лечения и сопровождения Подопечных, объем необходимых лечебных препаратов и медицинских материалов, разрабатывается маршрутизация Подопечных для проведения лечения, составляются рекомендации по организации паллиативной помощи Подопечным с онкологическими заболеваниями.

8.12.2. Условия участия:

- необходимость и очередность участия в мероприятиях направления определяется Фондом индивидуально, исходя из медицинских показаний и рекомендаций;
- скрининг и обследование Подопечных в рамках направления осуществляется только в специализированных медицинских учреждениях и организациях, с которыми сотрудничает Фонд, либо в иных учреждениях и организациях по согласованию с Фондом;
- время, сроки и место проведения обследования и скрининга, а также патронажных визитов, заранее согласовываются с Подопечным (его представителем);
- медицинская, психологическая, патронажная, и иная помощь Подопечным в рамках данного направления осуществляется согласно условиям, указанным в разделах соответствующих направлений Программы: «Госпитализация и лечение», «Патронаж», «Психологическая помощь», «Реабилитация» и пр.;
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата специализированных обследований, химиотерапии, услуг узкопрофильных специалистов;
 - организация пребывания и социально-психологической адаптации в хосписе;
 - иные расходы, определенные в разделах Программы по направлениям: «Госпитализация и лечение», «Патронаж», «Психологическая помощь», «Реабилитация» и пр.;
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.13. Направление «Регистр генетических и других редких заболеваний»

8.13.1. Цель направления:

Создание, наполнение и развитие информационной системы «Регистр генетических и других редких заболеваний» (далее - Регистр) как многогранной системы взаимодействия между пациентом, государством, медицинскими и иными специалистами различных профилей, направленной на сбор, обобщение, систематизацию и анализ клинических сведений и иных данных, в том числе полученных в результате генетического обследования популяции больных буллезным эпидермолизом, различными

формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, для определения потребностей таких лиц в перевязочных средствах, медицинских материалах и препаратах, проведении лечения, иных видах помощи в зависимости от типа и тяжести заболевания, а также помощи в решении задач системы здравоохранения в области данных заболеваний и использования данных в научных целях.

8.13.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка программного обеспечения информационной системы Регистра как первой в РФ базы унифицированных данных, позволяющей обобщить и систематизировать клиническую и генетическую информацию о пациентах с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- разработка мобильного приложения к системе Регистр, позволяющего медицинским и иным специалистам, посещающим Подопечных (в том числе в местах с низким качеством интернета, где специалисты не имеют доступа к полной версии Регистра), оперативно посмотреть клинические и иные сведения о пациентах, оставить комментарии для других пользователей, узнать график посещения пациентов, а также внести сведения по итогам медицинского осмотра в систему. Для внесения результатов физикального осмотра пациента в приложение используется 3D-модель человека, что позволяет быстро и в удобной форме фиксировать информацию о состоянии пациентов. Мобильное приложение устанавливается на мобильные устройства и поддерживает регулярный обмен данными с системой Регистр;
- обслуживание, настройка, доработка, модификация и техническая поддержка программного обеспечения системы Регистр и мобильного приложения к системе;
- проведение генетического обследования лиц с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, для наполнения Регистра данными, включающее:
 - проведение генетического обследования и медико-генетическое консультирование пациентов для включения результатов обследования в систему Регистр;
 - проведение молекулярно-генетической диагностики для Подопечных методом полноэкзомного секвенирования ДНК и последующее медико-генетическое консультирование пациентов для включения результатов в систему Регистр;
- сбор, обобщение и анализ клинических сведений и иных данных, полученных в результате генетического обследования для включения результатов в систему Регистр;
- проведение совместной работы медицинских и иных специалистов по сбору, интерпретации и обобщению клинических характеристик течения заболевания у пациентов с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями в разные периоды наблюдения;
- проведение совместной работы медицинских и иных специалистов по определению потребностей пациентов в перевязочных средствах, медицинских изделиях, материалах и препаратах, проведении лечения, иных видах помощи в зависимости от типа и тяжести заболевания;
- наполнение системы Регистр сведениями и данными;
- обучение медицинских и иных специалистов правилам эксплуатации системы Регистр;
- предоставление доступа к системе Регистр (а именно к аналитическим данным пациентов конкретного региона без указания персональных данных) главным внештатным дерматовенерологам субъектов РФ и иным специалистам.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на разработку, настройку и запуск системы Регистр и мобильного приложения в эксплуатацию, оплата работ по модификации и доработке системы Регистр и мобильного приложения к системе;
 - оплата услуг технического сопровождения, обслуживания и обеспечения корректной работы системы Регистр и мобильного приложения, обучение пользователей работе с системой;
 - оплата услуг медицинских и иных специалистов, участвующих в сборе, обобщении и анализе клинических сведений, медицинских и генетических данных для внесения в Регистр, а также в

- проведении работы по определению потребностей пациентов в перевязочных средствах, медицинских изделиях, материалах и препаратах, проведении лечения, иных видах помощи;
- оплата услуг методистов по внесению медицинских и иных данных в информационную систему Регистр;
 - оплата услуг лабораторий, медицинских учреждений и организаций, проводящих генетические обследования, расходы по проведению генетического обследования пациентов определяются в разделе Программы по направлению «Генетическое обследование»;
 - обеспечение медицинских и иных специалистов, привлеченных Фондом, мобильным компьютерным оборудованием (планшетными устройствами и пр.) для возможности своевременного и качественного внесения данных в Регистр;
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.14. Направление «Организация медицинской и социальной помощи лицам - гражданам стран СНГ, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями».

8.14.1. Цель направления:

Организация медицинской и социальной помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, являющимся гражданами стран СНГ, на основе взаимодействия с профильными некоммерческими организациями, органами государственной власти, учреждениями здравоохранения, культуры, медицинскими и иными специалистами профильных и смежных специальностей, благотворительными организациями Российской Федерации и стран СНГ.

8.14.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- оказание помощи и поддержки в любой форме, в том числе финансовой, лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, и их семьям, а также некоммерческим организациям и учреждениям, оказывающим помощь таким лицам, включая организацию медико-социального сопровождения по уходу за больными в медицинских учреждениях и на дому;
- оказание помощи образовательным, культурным, оздоровительным учреждениям, учреждениям сферы культуры и искусства стран СНГ в вопросах организации социальной поддержки и адаптации лиц с буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- распространение информации об указанных заболеваниях в медицинских учреждениях и средствах массовой информации;
- информационная и организационная поддержка, в том числе финансирование научных, прикладных, генетических и иных исследований, способствующих достижению целей направления;
- информационная поддержка медицинских и иных специалистов профильных и смежных специальностей, профильных государственных учреждений здравоохранения, а также органов государственной власти, направленная на повышение уровня знаний в области диагностики, лечения и оказания помощи лицам с заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями;
- организация и участие в различных мероприятиях, направленных на развитие международного сотрудничества в области благотворительности, здравоохранения и социальной поддержки лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, создание благоприятных условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганда идей благотворительности.

8.14.3. Условия участия:

Расходы Фонда в рамках данного направления и участие в направлении осуществляются на условиях, указанных в разделах соответствующих направлений Программы: «Госпитализация и лечение», «Реабилитация», «Адресная помощь», «Патронаж», «Стоматологическая помощь», «Психологическая помощь», «Генетическое обследование», «Информационно-образовательная программа для врачей и среднего медперсонала» и других.

8.15. Направление «Редкие женщины»

8.15.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на оказание помощи и повышение качества жизни женщин, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями, в том числе помощь в психологической и социальной адаптации, организация комплексной психологической помощи, коучинговых сессий, консультирование и создание условий в области профессиональной самореализации, частичного трудоустройства и получения дополнительного образования, привлечение внимания общественности к проблемам семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями, создание условий для успешной сепарации матери и ребенка, возможности дальнейшей самореализации ребенка.

Создание и развитие инфраструктуры помощи для матерей, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями, включая создание и обеспечение функционирования реабилитационных центров и отделений на территории Российской Федерации, в том числе с возможностью совместного пребывания матери и ребенка для прохождения комплексной реабилитации.

8.15.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- организация оказания психологической и коучинговой поддержки, комплексное сопровождение участниц направления психологами и коучами;
- организация карьерного консультирования с целью создания для участниц условий в области профессиональной самореализации, развития и трудоустройства, проведение профориентационных занятий и стажировок;
- содействие в получении дополнительного образования, организация обучения в рамках федерального проекта «Содействие занятости» национального проекта «Демография» на курсах РАНГХиГС (инициация составления курса, соответствующего потребностям участниц) или на других учебных программах партнеров проекта;
- организация мероприятий, направленных на социальную и психологическую реабилитацию участниц, в том числе проведение марафонов и программ в онлайн-формате, очных и выездных групповых мероприятий для участниц, социальных и культурных мероприятий и пр.;
- подбор и обучение специалистов по присмотру и уходу за детьми (няни), организация оказания помощи такими специалистами семьям в уходе за Подопечными;
- содействие в обучении специалистов в области оказания психологической, социальной, реабилитационной помощи участницам, помощи в сопровождении и поддержке участниц, в том числе в кризисных ситуациях;
- распространение информации о проблемах участниц и их семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями;
- организация и проведение мероприятий (конференций, форумов, семинаров и пр.), направленных на освещение деятельности направления, привлечение внимания общественности, проведение социально-образовательной и информационно-просветительской работы, обмен опытом и получение поддержки, а также на объединение участниц, профильных специалистов, и лиц, оказывающих помощь и содействие в реализации деятельности направления;
- создание, открытие и благоустройство реабилитационных центров и отделений на территории Российской Федерации для оказания помощи женщинам, воспитывающим детей с редкими тяжелыми заболеваниями, а также с возможностью совместного пребывания матери и ребенка

для прохождения комплексной реабилитации, содействие в развитии таких отделений (центров) и повышения качества оказываемой ими помощи;

- оказание помощи и содействие деятельности некоммерческих организаций, осуществляющих социальную, психологическую и иную помощь и поддержку женщин, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями.

8.15.3. Условия участия:

- психологическая, коучинговая и иная помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями, организациями и специалистами, с которыми сотрудничает фонд. Фонд оставляет за собой право определять необходимость, объем и график оказания психологической, коучинговой и иной помощи участницам направления;
- фонд оставляет за собой право определять количество консультаций в соответствии с рекомендациями соответствующих специалистов;
- вся информация, предоставленная участницами в ходе психологических и коучинговых консультаций, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных организаций и специалистов в области оказания психологической и коучинговой помощи участницам, в том числе услуг психологов, психотерапевтов, коучей, карьерных консультантов и иных специалистов;
 - оплата услуг образовательных организаций для прохождения участницами обучения, повышения квалификации, получения дополнительного образования, а также услуг организаций и специалистов по проведению профориентационных занятий, стажировок, карьерного консультирования;
 - оплата услуг по повышению квалификации и обучению специалистов в области оказания психологической, социальной, реабилитационной помощи участницам, помощи в сопровождении и поддержке участниц, в том числе в кризисных ситуациях;
 - оплата услуг специалистов по присмотру и уходу за детьми (няни), а также услуг по поиску, подбору и обучению таких специалистов;
 - расходы по организации мероприятий направления (конференций, форумов, семинаров, очных и выездных групповых мероприятий, марафонов и программ для участниц в онлайн-формате и пр.), в том числе: расходы на аренду помещений и оборудования, площадок для онлайн-трансляции, техническое сопровождение мероприятий, материалы и инвентарь для проведения мероприятий, оплату услуг спикеров и специалистов, участвующих в проведении мероприятий, оплату услуг по разработке программы мероприятий, обеспечение питанием участников мероприятий, услуги по фото и видео съемке на мероприятиях, услуги переводчиков, экскурсионные услуги и прочие сопутствующие расходы, связанные с организацией и проведением очных и онлайн мероприятий;
 - расходы на проезд, проживание, питание, транспортные расходы для участниц направления, а также для специалистов направления, спикеров, волонтеров и иных лиц, задействованных в организации мероприятий направления;
 - расходы по информационному сопровождению и распространению информации о деятельности направления, проблемах участниц и их семей, воспитывающих детей с орфанными заболеваниями, в том числе оплата услуг специалистов в области пиара и продвижения в социальных сетях, услуг размещения информации в средствах массовой информации, рекламных и иных аналогичных услуг;
 - расходы на создание, открытие и благоустройство реабилитационных центров и отделений на территории Российской Федерации для оказания помощи женщинам, воспитывающим детей с редкими тяжелыми заболеваниями, в том числе: содействие в финансировании строительства, ремонта и проектирования помещений отделений (центров), благоустройство помещений и оснащение медицинским и иным оборудованием, мебелью, средствами реабилитации и материалами, иные расходы по благоустройству и оснащению таких отделений (центров), транспортные и иные сопутствующие расходы;

- расходы на юридические, консультационные и аналитические услуги в области создания и открытия реабилитационных центров и отделений на территории Российской Федерации для оказания помощи женщинам, воспитывающим детей с редкими тяжелыми заболеваниями, в том числе: расходы на проведение исследований и анализа в области существующей в различных регионах РФ реабилитационной и социальной помощи и поддержки участниц, расходы на консультирование и предоставление рекомендаций в организационных и правовых вопросах, включая вопросы в области анализа и консультирования, вопросы по выбору территории для реализации проекта, юридического и градостроительного анализа, иные вопросы;
- расходы на оказание помощи и содействие деятельности некоммерческих организаций, осуществляющих социальную, психологическую и иную помощь и поддержку женщин, воспитывающих детей с редкими тяжелыми заболеваниями, в том числе: предоставление пожертвований в денежной и натуральной форме, заключение соглашений о сотрудничестве и взаимопомощи в различных областях направления, оказание услуг на безвозмездной основе;
- иные дополнительные и сопутствующие расходы на организацию и проведение мероприятий направления.

8.16. Направление «Когнитивная реабилитация»

8.16.1. Цель направления:

Организация и проведение мероприятий, направленных на повышение качества жизни и оказание помощи, в том числе комплексной психолого-педагогической помощи, лицам с необратимыми изменениями в артикуляционном аппарате, задержкой в речевом развитии и сопутствующими когнитивными нарушениями, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, содействие в повышении качества жизни таких лиц и их семей.

8.16.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- сопровождение участников направления психологами, логопедами, педагогами и иными профильными специалистами, которые комплексно работают над следующими проблемами: задержка психического развития, задержка речевого развития, нарушение речи, нарушение моторики, повышенная утомляемость, сложности в обучении, нарушение памяти и пр.;
- консультирование участников направления и их семей привлеченными профильными специалистами;
- проведение сеансов артикуляционной гимнастики и занятий с логопедом для профилактики и лечения изменений в артикуляционном аппарате, задержки в речевом развитии и других когнитивных нарушений;
- квалифицированная помощь психологов для решения коммуникативных трудностей;
- изготовление и обеспечение Подопечных изделиями и материалами для профилактики и лечения изменений в артикуляционном аппарате (ортезами).

8.16.3. Условия участия:

- для участия в направлении Подопечный (его законный представитель) заполняет и направляет в Фонд заявку на консультацию необходимого специалиста (психолога, логопеда и пр.), решение об оказании помощи в рамках направления принимает Фонд;
- помощь в рамках направления осуществляется только специализированными учреждениями и организациями, с которыми сотрудничает Фонд, а также привлеченными Фондом специалистами. Фонд оставляет за собой право определять необходимость, график и количество консультаций/занятий, принимая во внимание рекомендации специалистов и состояние Подопечного;
- для проведения консультирования/занятий у Подопечного (его представителя) должна быть техническая возможность онлайн-подключения в процессе работы со специалистом;

- при первичном обращении к специалистам для Подопечного составляется индивидуальный график консультаций/занятий;
- вся информация, предоставленная участниками направления специалистам, является конфиденциальной и не подлежит разглашению третьим лицам.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специализированных учреждений и организаций, оказывающих психологическую, логопедическую и иную помощь Подопечным и членам их семей в области решения проблем задержки психического развития, задержки речевого развития, нарушения речи, нарушения моторики, повышенной утомляемости, сложности в обучении, нарушении памяти и пр.;
 - оплата услуг специалистов соответствующих профилей (психологов, логопедов, педагогов, а также специалистов в области ортезирования);
 - расходы по организации мероприятий направления (консультаций, занятий, сессий для подопечных), расходы по организации психологической помощи подопечным определяются в разделе Программы по направлению «Психологическая помощь»;
 - расходы на изготовление, закупку и передачу подопечным материалов для профилактики и лечения изменений в артикуляционном аппарате (ортезов);
 - расходы на проезд, проживание, питание, транспортные расходы для подопечных и их сопровождающих, а также для профильных специалистов, осуществляющих оказание помощи подопечным (при необходимости, в случае проведения очных мероприятий);
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.17. **Направление «Наука»**

8.17.1. Цель направления:

Определение и развитие перспективных и приоритетных направлений в области исследований буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний, развитие научной экспертизы Фонда в области указанных заболеваний, внедрение результатов научно-исследовательских работ в систему здравоохранения, активная популяризация науки с позиции некоммерческих организаций.

8.17.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- проведение научно-исследовательских работ в области заболеваний: буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
- объединение, сотрудничество и совместное проведение научно-исследовательских работ с учреждениями и организациями - партнерами, кафедрами и практикующими врачами-экспертами, другими медицинскими и иными специалистами, заключение договоров и соглашений о научном сотрудничестве;
- систематизация знаний в области диагностики и лечения, написание совместных научных статей, методических рекомендаций, внутренних протоколов диагностики и лечения, клинических рекомендаций и др.;
- проведение и активное совместное выступление на научных мероприятиях (конгрессах, конференциях, школах, мастер-классах и др.).
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на финансирование научно-исследовательских работ, написание и опубликование научных статей, методических рекомендаций, протоколов диагностики и лечения, клинических рекомендаций и др.;
 - расходы на организацию работы специалистов и экспертов в области исследований буллезного эпидермолиза, ихтиоза, иных генных дерматозов, дерматологических и генетических заболеваний;
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.18. Направление «Взаимодействие с государственными органами»

8.18.1. Цель направления:

Развитие и внедрение эффективных медико-социальных программ государственного сопровождения лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями.

8.18.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- выявление медико-социальных проблем, возникающих у лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, с целью разработки и реализации медико-социальных программ помощи таким лицам;
- организация мероприятий и стратегическое планирование деятельности, в том числе на федеральном уровне, направленной на повышение качества государственной медицинской и социальной помощи лицам с редкими (орфанными) заболеваниями, качества диагностики и лечения таких лиц, а также обеспечения перевязочными средствами, необходимыми медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием, а также другими материалами, необходимыми для оказания помощи таким лицам;
- принятие мер, направленных на обеспечение перевязочными средствами, необходимыми медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, проживающих в различных регионах РФ;
- разработка способов, правил и алгоритмов по эффективному взаимодействию лиц, страдающих буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, и их семей, с региональными органами здравоохранения с целью их полноценного и бесперебойного обеспечения необходимыми перевязочными средствами, медицинскими изделиями, материалами и препаратами, средствами по уходу за кожей, специализированным питанием, медицинским и иным оборудованием;
- проведение информационно-коммуникационной кампании среди Подопечных Фонда и их семей по определению вариантов конструктивного решения вопросов, связанных с оказанием им медико-социальной помощи;
- сотрудничество с экспертами и представителями органов государственной власти для участия в разработке нормативно-правовых документов в сфере здравоохранения в области направления.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - оплата услуг специалистов и экспертов в области организации медицинской и медико-социальной помощи населению, страдающему заболеваниями буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, участия в разработке и реализации национальных и региональных проектов и программ, направленных на повышение эффективности медицинских и медико-социальных мероприятий в области указанных заболеваний;
 - оплата услуг специалистов и экспертов по планированию, организации, контролю качества оказания медицинской помощи подопечным, осуществлению поиска медицинских специалистов в различных регионах РФ, проведению аналитических исследований, в том числе анализа зарубежной практики оказания медицинской помощи лицам с указанными заболеваниями;
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.19. Направление «Цифровизация»

8.19.1. Цель направления:

Разработка, внедрение и развитие цифровых технологий, направленных на оптимизацию и систематизацию работы некоммерческих организаций, повышение качества и оптимизацию сроков оказания помощи (включая диагностику и лечение) лицам, страдающим буллезным эпидермолизом, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, повышение эффективности взаимодействия между такими лицами, некоммерческими организациями, медицинскими организациями, государственными органами, медицинскими и иными специалистами.

8.19.2. Направление включает организацию и проведение следующих мероприятий:

- разработка и развитие новых цифровых продуктов, направленных на реализацию целей направления;
- использование цифровых продуктов для сотрудничества с государственными органами, региональными органами государственной власти, медицинскими и иными организациями и специалистами;
- разработка таргетной терапии для Подопечных на основании данных, полученных с помощью цифровых технологий;
- оптимизация и реализация участия Подопечных в направлениях и программах Фонда, а также государственных программах, на основе данных, полученных с помощью цифровых технологий;
- использование цифровых технологий для оценки уровня социальной полезности и повышения уровня «прозрачности» в сфере деятельности некоммерческих организаций;
- распространение экспертизы и опыта в области цифровизации в некоммерческом секторе.
- В рамках направления Фонд может осуществлять следующие виды расходов:
 - расходы на разработку, настройку и запуск программных продуктов и информационных систем в эксплуатацию, оплата работ по их модификации и доработке;
 - оплата услуг технического сопровождения, обслуживания и обеспечения корректной работы программных продуктов и информационных систем, обучение пользователей работе с ними;
 - оплата услуг специалистов, участвующих в сборе, обобщении и анализе информации для программных продуктов и информационных систем;
 - оплата услуг методистов по внесению данных и ведению информационных баз;
 - иные дополнительные и сопутствующие расходы в рамках данного направления.

8.20. Направление «Юридическая помощь»

8.20.1. Цель направления:

Оказание всесторонней юридической помощи лицам, страдающим заболеванием буллезный эпидермолиз, различными формами ихтиоза, иными генными дерматозами, дерматологическими и генетическими заболеваниями, их семьям и представителям, обеспечение правового сопровождения и повышения уровня правовой грамотности таких лиц, оказание помощи в решении вопросов установления статуса инвалидности, получения льготного обеспечения, в том числе лекарственного обеспечения, иных вопросов, связанных с жильем, алиментами, льготами, семейными и трудовыми спорами, сделками, налогами и других вопросов.

8.20.2. Условия участия:

- для получения юридической помощи Подопечный (его законный представитель) составляет письменный запрос и направляет его в Фонд по адресу электронной почты jurist@deti-bela.ru, решение об оказании помощи принимает Фонд;

- юридическая помощь в рамках направления осуществляется привлеченными Фондом специалистами в области права;
- помощь осуществляется в виде подробных консультаций, включающих ссылки на действующее федеральное законодательство, законодательство региона проживания Подопечного, анализ судебной практики, а также в виде составления проектов заявлений, обращений, жалоб, исков и иных документов;
- ответ на запрос направляется специалистами в течение 3 (трех) рабочих дней, сроки ответа могут быть увеличены в зависимости от загруженности специалистов и сложности запроса.
- В рамках направления Фонд может осуществлять расходы на оплату услуг специалистов в области права.

8.21. Фонд вправе отказать Подопечному (его законному представителю) и/или членам его семьи в прохождении конкретных мероприятий/направлений Программы по своему усмотрению, принимая во внимание физическое, эмоциональное и психическое состояние Подопечного/членов его семьи (в том числе наличие медицинских противопоказаний, психоэмоциональное состояние, исключающее активное участие и взаимодействие, деструктивное или конфликтное поведение, препятствующее безопасному и уважительному взаимодействию и пр.).

8.22. Фонд не несет ответственность за последствия участия в мероприятиях Программы Подопечных и членов их семей, имеющих медицинские и иные противопоказания к участию в конкретных мероприятиях Программы. Решение об участии в любых мероприятиях Программы Подопечный (его законный представитель) принимает самостоятельно и добровольно. Ответственность за участие в любых мероприятиях Программы и последствия такого участия (в том числе связанные с состоянием психического и физического здоровья, эмоциональным состоянием и пр.) возлагается на Подопечного (его законного представителя).

9. Механизм реализации Программы.

9.1. Источниками финансирования Программы являются добровольные пожертвования и благотворительные взносы от физических и юридических лиц, гранты, предоставляемые государственными, муниципальными, частными, международными и иными организациями, иные поступления, не противоречащие действующему законодательству Российской Федерации.

9.2. Расходы на финансирование Программы определяются сметой. Смета утверждается ежегодно.

9.3. Целевым использованием средств признается их использование на:

- организацию и проведение мероприятий/направлений Программы, оказание иных мер поддержки;
- оплату труда работников, специалистов, координаторов, задействованных в реализации Программы, оплату труда административно-управленческого и иного персонала Фонда;
- оплату исполнителям работ и услуг, в том числе медицинским специалистам, координаторам, специалистам в области пиар-сопровождения, технического сопровождения, иным исполнителям и специалистам, привлеченным для реализации Программы;
- компенсацию расходов, осуществляемых в связи с реализацией Программы, работникам, волонтерам, исполнителям работ и услуг, специалистам, а также командировочные расходы;
- аренду помещений, оборудования, цифровых платформ и другие технические и хозяйственные нужды;
- информационное сопровождение, подготовку и распространение информации и материалов о Программе, консалтинговые услуги в сферах деятельности Фонда;
- расходы на проезд, проживание, питание, транспортные, логистические и иные сопутствующие расходы, связанные с участием Подопечных, членов их семей, работников, специалистов, исполнителей работ и услуг, волонтеров, в мероприятиях Программы;
- административно - хозяйственные расходы;
- иные расходы, непосредственно связанные с реализацией Программы и обеспечением работы Фонда.

9.4. В случае невозможности использования полученных средств в текущем календарном году, использование оставшихся средств переносится на следующий календарный год.

9.5. Фонд обеспечивает прозрачность использования средств, направляемых на реализацию Программы. Информация о поступлении и использовании средств может публиковаться в открытых

источниках (на сайте Фонда, в годовых отчетах, информационных материалах и иными способами), с соблюдением действующего законодательства Российской Федерации и этических норм.

10. Организация управления Программой и контроль за ходом ее реализации.

10.1. Программа утверждается Советом Фонда. Общий надзор за реализацией Программы осуществляет Попечительский совет.

10.2. Сведения о ходе выполнения Программы предоставляются членам Попечительского совета Фонда ежегодно.

10.3. Результаты выполнения Программы утверждаются Советом Фонда.

10.4. Отчет о ходе реализации Программы ежегодно направляется в Министерство юстиции Российской Федерации.

10.5. Изменения и дополнения в настоящую Программу могут быть внесены по инициативе Совета Фонда в любое время.

11. Заключительные положения.

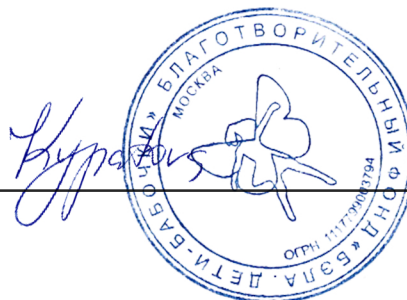
11.1. Настоящая Программа вступает в силу с момента ее утверждения Советом Фонда и действует бессрочно до момента ее отмены или замены новой редакцией.

11.2. Если какое-либо из положений настоящей Программы становится недействительным, это не является причиной для признания недействительным всего текста Программы или приостановления действия других ее положений.

11.3. Во всем, что не урегулировано настоящей Программой, деятельность Фонда регулируется локальными нормативными актами и Уставом Фонда, а также действующим законодательством Российской Федерации.

11.4. Подписанием заявления на участие в Программе, либо заключением договора на осуществление безвозмездной благотворительной помощи с Фондом, либо иных аналогичных документов и соглашений, Подопечные, их законные представители и члены семьи, а также иные Благополучатели, подтверждают, что ознакомлены с положениями настоящей Программы и выражают свое согласие с изложенными в ней условиями и правилами в полном объеме.

Председатель фонда _____



_____ А.А. Куратова