

ПУБЛИЧНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

Публичная благотворительная программа Благотворительного Фонда «Мы рядом. Редкие дети»

Утверждена Общим собранием учредителей Благотворительного фонда «Мы рядом. Редкие дети» (Протокол №9 от 01.12.2024 г.)

Содержание Программы:

1. Общие положения
2. Миссия и цель Программы
3. Принципы Программы
4. География, сроки и этапы реализации Программы
5. Источники финансирования Программы
6. Бюджет благотворительной Программы
7. Планируемые результаты реализации Программы
8. Участники Программы
9. Основные направления деятельности Фонда по реализации Программы
10. Механизм реализации Программы
11. Конфиденциальность сведений и информации, полученных при реализации Программы
12. Распространение информации о Программе
13. Утверждение и изменение Программы

1. Общие положения

Благотворительная программа Благотворительного фонда «Мы рядом. Редкие дети» разработана в соответствии с требованиями и положениями Конституции Российской Федерации, Гражданского кодекса Российской Федерации, Федеральных законов «О некоммерческих организациях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», иных законодательных нормативных правовых актов Российской Федерации, Уставом Благотворительного фонда «Мы рядом. Редкие дети».

Благотворительная Программа Благотворительного фонда «Мы рядом. Редкие дети» (далее по тексту — Программа) представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение задач, соответствующих уставным целям Благотворительного фонда «Мы рядом. Редкие дети» (далее по тексту — Фонд).

2. Миссия и цель Программы

Миссия Программы

Оказание благотворительной помощи и социальной поддержки детям с редкими генетическими заболеваниями и их семьям, проживающим в Челябинской области, посредством оказания консультаций, организации и оплаты диагностических и лечебных мероприятий, оплаты лекарственных препаратов, медицинской техники и расходных материалов, оплаты транспортных и других расходов в пределах средств, пожертвованных для этой цели Фонду физическими и юридическими лицами.

Под организацией здесь и далее подразумевается осуществление комплекса мероприятий, направленных на поиск и подбор, в рамках каждого обращения за

помощью, способов и возможностей получения этой помощи за счет бюджета Российской Федерации, а при отсутствии такой возможности – организация такой помощи за счет средств Фонда.

Цель Программы

Целью Программы является аккумулирование имущества (денежных средств, имущественных пожертвований, иных видов имущества), полученного посредством добровольных пожертвований от юридических и физических лиц, а также привлеченного иной не запрещенной законом деятельностью, и использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности.

3. Принципы Программы

Открытость

Программа открыта для присоединения участников. Число участников Программы не ограничено.

Прозрачность

Фонд регулярно публикует на своем сайте отчеты об использовании пожертвований, ежегодно размещает на сайте отчет о реализации Программы. Фонд проходит обязательный независимый аудит, результаты которого публикуются на сайте Фонда.

Актуальность и эффективность

Фонд при оказании благотворительной помощи руководствуется принципом приоритетной поддержки наиболее нуждающихся. Лицо, которое в силу улучшившихся жизненных обстоятельств утратило статус нуждающегося, не вправе оставаться получателем помощи Фонда.

Ответственность

Фонд несет ответственность за качество оказываемой помощи, за исполнение своих обязательств перед участниками Программы.

4. География, сроки и этапы реализации Программы

География Программы

Программа реализуется на территории Челябинской области и относится к семьям, имеющим прописку на этой территории. Проживающие, но не прописанные в Челябинской области семьи, не могут получить помощь от Фонда.

Сроки реализации Программы

Срок реализации Программы определяется в 10 лет. Реализация Программы не зависит от планируемых количественных показателей Программы; при любых имеющихся количественных показателях Программа считается реализуемой и по истечении срока реализации — реализованной.

Этапы реализации Программы

Этапом реализации Программы признается 1 (один) календарный год. По каждому этапу реализации программы составляется Бюджет (Раздел 6 настоящей Программы), являющийся неотъемлемой частью данной Программы.

5. Источники финансирования Программы

Финансирование Программы осуществляется за счет:

- благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер, предоставляемых физическими и юридическими лицами в денежной и (или) натуральной форме;
- иных источников, не запрещенных законодательством Российской Федерации.

6. Бюджет благотворительной Программы

Финансирование Благотворительной программы определяется Бюджетом предполагаемых поступлений и планируемых расходов (далее — Бюджет), который является неотъемлемой частью Благотворительной программы.

Бюджет составляется на каждый этап реализации Программы, то есть на каждый календарный год. Бюджет на соответствующий календарный год утверждается единоличным исполнительным органом Фонда.

При необходимости в течение года в утвержденный Бюджет могут вноситься изменения.

Если средства, утвержденные по Бюджету на текущий год, не использованы до конца года, то их расходование переносится на следующий год и может осуществляться в течение всего срока реализации Благотворительной программы.

7. Планируемые результаты реализации Программы

- Улучшение качества жизни детей с редкими генетическими заболеваниями, в том числе экономия расходов благополучателей — физических лиц.
- Улучшение здоровья детей с редкими генетическими заболеваниями за счет помощи в качественной организации диагностических, лечебных процедур, обеспечении лекарственными препаратами, изделиями медицинского назначения.

8. Участники Программы

Участниками Программы являются граждане и юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную деятельность, и те, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях исполнения настоящей Программы.

Участниками Программы являются: благотворители, добровольцы, благополучатели. Фонд выступает как благотворителем, так и благополучателем в рамках Программы. Фонд является главным организатором, координатором и исполнителем Программы, осуществляющим общее руководство реализацией Программы и обеспечивающим взаимодействие участников Программы и ее реализацию.

Фонд:

- определяет общие принципы, единые правила, порядок и условия реализации Программы;
- определяет цели Программы;
- осуществляет общее руководство реализацией Программы;
- обеспечивает реализацию Программы посредством получения и передачи пожертвований;
- координирует деятельность участников Программы;
- осуществляет контроль за реализацией Программы;

Фонд вправе:

- осуществлять регулирование по всем вопросам, связанным с реализацией Программы;
- направлять своих представителей для участия в любых мероприятиях Программы;
- запрашивать у всех участников Программы необходимую информацию.

Благотворителями в рамках Программы могут быть физические лица и юридические лица, разделяющие цели Программы и участвующие в ее реализации в порядке и на условиях, определенных настоящей Программой.

Благотворители могут оказывать поддержку настоящей Программы в следующих формах:

- бескорыстной (безвозмездной или на льготных условиях) передачи в собственность имущества, в том числе денежных средств и (или) объектов интеллектуальной собственности;
- бескорыстного (безвозмездного или на льготных условиях) наделения правами владения, пользования и распоряжения любыми объектами права собственности;
- бескорыстного (безвозмездного или на льготных условиях) выполнения работ, предоставления услуг.

Добровольцы — физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг.

Благополучателями в рамках Программы выступают физические лица, получающие консультационные услуги и/или ТМЦ в рамках Программы, а именно семьи с детьми с редкими генетическими заболеваниями.

Важную роль в реализации Программы играют коммерческие организации, поставляющие продукцию Фонду, в том числе для обеспечения административно-хозяйственной деятельности Фонда и оказывающие ресурсную «пробопо» помощь. Данные коммерческие организации становятся участниками Программы — благотворителями — в случае, если поставка товаров, выполнение работ/услуг для Фонда осуществляются на благотворительной основе (пожертвование).

9. Основные направления деятельности Фонда по реализации Программы

В целях реализации Программы Фонд осуществляет комплекс мероприятий по следующим направлениям.

9.1. Адресная помощь

Это прямая помощь конкретным детям, нуждающимся в оплате жизненно важных потребностей, в случаях, если эта оплата невозможна за счет бюджета Российской Федерации.

9.2. Помощь детям онкоцентра

Это помощь детям онкогематологического отделения Челябинской областной детской клинической больницы (ЧОДКБ) путем покупки недостающих медикаментов, оборудования, улучшения бытовых условий, проведения терапевтических занятий и праздников на территории больницы.

9.3. Немедицинская реабилитация

Это поддержка детей с редкими генетическими заболеваниями в преодолении ежедневных трудностей путем проведения групповых и индивидуальных занятий, встреч, праздников, а также мероприятий по социализации.

9.4. Просветительская программа

Это работа с родителями для повышения правовой грамотности, работа с госорганами региона в целях создания региональных мер поддержки.

10. Механизм реализации Программы

Рассмотрение заявок на участие в Программе:

Первичные обращения от законных представителей ребенка принимает Координатор по телефону и через интерактивную форму приема обращений на официальном интернет-сайте Фонда по адресу: <https://land.redkiedeti.ru/>. В ходе обращения обращающемуся предлагается загрузить в систему сведения:

- Фамилия, имя, дата рождения ребенка, сведения о гражданстве и регистрации по месту жительства (пребывания);
- Суть обращения, проблема, требующая решения;
- Основной клинический диагноз (подтвержденный/не подтвержденный)
- Наличие/отсутствие инвалидности;
- Сведения о законном представителе ребенка – статус (родитель/опекун), фамилия, имя, отчество, контактная информация.

В случае одобрения заявки к заявлению должны прилагаться следующие документы:

- копия свидетельства о рождении ребенка либо копия паспорта (для детей, достигших возраста 14 лет);
- копии паспорта законного представителя (предоставляются копии всех заполненных страниц паспорта);
- копии документов, подтверждающих опеку или попечительство (для соответствующих категорий граждан);
- копия свидетельства об инвалидности (предоставляется при наличии свидетельства);
- копии медицинских документов, подтверждающих обоснованность заявленной проблемы.

Для включения ребенка в Программу необходимо соблюдение следующих условий:

- возраст ребенка на момент подачи заявления о включении в Программу не должен превышать 18 (восемнадцать) полных лет,
- прописка в Челябинской области.

Заявление и приложенные к нему документы рассматриваются Координатором, который проверяет правильность оформления и комплектность представленного заявления и документов и, при необходимости, запрашивает у заявителя дополнительную информацию и (или) документы, необходимые для принятия решения по заявлению. Срок рассмотрения заявления не должен превышать 30 (Тридцать) календарных дней с момента предоставления заявителем полного комплекта документов.

При выявлении отсутствия возможности решения проблемы за счет средств, предусмотренных в бюджете Российской Федерации на эти цели, Координатор уведомляет Благополучателя об этом и предлагает оплату необходимых расходов за счет Благотворительной программы Фонда, либо рекомендует обратиться в профильный благотворительный фонд.

Аналогичное решение может быть принято в случаях, если решение проблемы за счет государства возможно, но повлечет увеличение сроков оформления, согласования и, как результат, – фактического оказания услуг Благополучателю.

Для принятия решения об оплате за счет фонда Координатор запрашивает у законного представителя дополнительно к ранее полученным документам:

- заявление на оказание материальной помощи;
- копии документов, подтверждающих доход семьи (для работающих граждан – справка по форме 2-НДФЛ, для временно неработающих граждан – справка из территориального подразделения центра занятости населения, для льготных категорий граждан, имеющих право на пенсионное и социальное обеспечение – справки из ПФР и территориальных органов социальной защиты);
- согласие на размещение информации о ребенке в СМИ и сети Интернет;
- фотографии (видеозаписи), содержащие изображение ребенка (для размещения в СМИ и сети Интернет)
- история, послужившая причиной обращения в Фонд (для размещения в СМИ и сети Интернет).

После получения и рассмотрения документов Совет Фонда в течение трех рабочих дней принимает решение о включении ребенка в Программу или о возврате заявления и

документов заявителю (при непредоставлении запрошенных Координатором Программы дополнительных документов и сведений, необходимых для принятия решения по заявлению, либо при невыполнении условий участия в Программе).

Решение о включении ребенка в Программу с предложением подписать прилагаемый договор в течение 3 (трех) рабочих дней с момента получения Координатор направляет Благополучателю. После получения от Благополучателя подписанного с его стороны Договора организовывается размещение информации о ребенке в СМИ и сети Интернет и начинается сбор средств.

Координатор сообщает заявителю о принятом решении по телефону или любым доступным способом коммуникации.

В особых случаях, при наличии в бюджете Программы средств, достаточных для покрытия необходимых расходов, Советом Фонда может быть принято решение о включении в Программу ребенка при невыполнении одного либо нескольких условий, описанных выше.

В рамках Программы категорически запрещается:

- использовать полученное от Фонда имущество с целью извлечения прибыли;
- осуществлять продажу полученного от Фонда имущества;
- поддерживать политические партии, движения, группы и кампании посредством каких-либо мероприятий Программы;
- проводить одновременно с какими-либо мероприятиями Программы предвыборную агитацию, агитацию по вопросам референдума.

11. Конфиденциальность сведений и информации, полученных при реализации Программы

Конфиденциальной информацией для третьих лиц считаются результаты валидации (проверки соответствия введенных или хранящихся данных установленным требованиям) участников Программы.

Не является конфиденциальной информация, способствующая развитию Программы и стимулированию благотворительной деятельности Фонда. К такой информации относятся: сведения об общей сумме пожертвований и количестве благотворителей за определенный интервал времени (квартал, полгода, год); информация о проводимых акциях и иных мероприятиях по Программе.

Фонд оставляет за собой право использовать информацию, полученную в процессе реализации Программы, с целью накопления и передачи опыта, в исследовательских и статистических целях.

12. Распространение информации о Программе

Информация о Программе и проводимых в рамках нее мероприятиях будет распространяться путем размещения на официальном сайте Фонда [//redkiedeti.ru/](http://redkiedeti.ru/), а также рассылаться Фондом по информационным рассылкам заинтересованным организациям и по другим информационным каналам.

13. Утверждение и изменение Программы

Программа, а также ее изменения и дополнения утверждаются в порядке, предусмотренном Уставом Фонда.