

Утверждено
собранием Совета
фонда «Подари жизнь»
Протокол № 4
от 27 ноября 2023

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА
ФОНДА «ПОДАРИ ЖИЗНЬ»
НА 2024 – 2028 ГОДА**

Введение

Благотворительная программа Благотворительного фонда помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь» разработана в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Конвенцией о правах ребенка, принятой Генеральной Ассамблеей ООН в 1989 году, Федеральными законами России «О некоммерческих организациях», «Об общественных объединениях», «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», Законом города Москвы «О благотворительной деятельности» и Уставом Благотворительного фонда помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь».

Направления деятельности

Настоящая Благотворительная программа определяет направления деятельности Благотворительного фонда помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь». Каждому направлению деятельности фонда соответствует проект, осуществляемый в рамках настоящей программы.

ПРОГРАММА 1. ПОМОЩЬ КЛИНИКАМ

В рамках этой программы предоставляется помощь пациентам на этапе стационарного лечения и клиникам, осуществляющим это лечение. Любая медицинская помощь в рамках программы помощи клиникам (приобретение лекарств, оборудования, реагентов, расходных материалов, оплата поиска и активации доноров костного мозга, диагностических исследований, образовательных мероприятий для врачей) осуществляется только по запросу клиник и с одобрения экспертов фонда.

Направления помощи

Проект 1.1. Приобретение лекарств, в том числе незарегистрированных

Одна из важнейших задач фонда — обеспечение клиник лекарствами, покупка которых не обеспечивается или не в полной мере обеспечивается за счет государственного бюджета.

Ежегодно появляются новые эффективные препараты для лечения онкологических, гематологических, иммунных заболеваний, а также для борьбы с осложнениями лечения. Но далеко не всегда все нужные лекарства есть в клиниках в нужный момент и в нужных количествах, и покупка многих препаратов, особенно инновационных и дорогостоящих, не обеспечивается или не в полной мере обеспечивается за государственный счет. Фонд постоянно покупает многочисленные лекарства противоопухолевой терапии, иммунотерапии, сопроводительной терапии, лечебного питания для пациентов в стационарах, чтобы каждый пациент мог вовремя получить необходимую терапию. По запросу клиник препараты покупаются как для отдельных пациентов, так и для клиник и отделений в целом.

Некоторые препараты, необходимые для лечения подопечных фонда, не зарегистрированы в России. Существует официальная процедура, позволяющая закупать незарегистрированные лекарства для конкретных больных по индивидуальным показаниям по результатам медицинского консилиума. Фонд берет на себя сбор средств, решение организационных вопросов, закупку и доставку таких препаратов.

Проект 1.2. Приобретение реактивов для лабораторий, оплата диагностических исследований

Лечение онкологических и гематологических заболеваний невозможно без своевременной, точной и подробной диагностики. Сложные исследования необходимы как в момент первичной постановки диагноза, так и для контроля эффективности лечения и на этапе последующего наблюдения.

Фонд по заявкам клиник оплачивает необходимые специализированные лабораторные анализы и инструментальные исследования, которые дети и молодые взрослые не могут получить по месту своего основного лечения в рамках системы обязательного медицинского страхования.

Кроме того, в рамках диагностического проекта фонд покупает реактивы для диагностических лабораторий и лабораторные расходные материалы.

Проект 1.3. Приобретение и ремонт лечебного, диагностического и другого оборудования

Детская онкология — одна из самых высокотехнологичных областей медицины. Постоянно необходимо современное оборудование для лечения и диагностики. Аппаратура для проведения химиотерапии, лучевой терапии, хирургический инструментарий, томографы, мониторы, приборы для переработки и хранения препаратов крови, для проведения различных видов клеточной терапии и многое другое. Государственного финансирования не хватает на своевременное обеспечение клиник всем необходимым для оптимального лечения, а также на ремонт или замену приборов, которые уже выработали свой ресурс.

Фонд оказывает помощь с оплатой покупки, ремонта и технического обслуживания медицинского оборудования для федеральных и региональных

клиник, где лечатся дети и молодые взрослые с онкологическими, гематологическими, иммунными заболеваниями.

Проект 1.4 Приобретение медицинских расходных материалов

Фонд помогает клиникам с закупками медицинских расходных материалов и материалов для операций. В их число входят шприцы, перевязочные материалы перчатки, маски, катетеры, иглы, переходники, резервуары, шунты и многое другое. Государственное обеспечение расходными материалами зачастую недостаточно: некоторые расходные материалы поставляются в клиники в количествах, меньших необходимых, для других может быть в наличии не весь спектр нужных моделей. Закупая в онкологические и гематологические клиники и отделения недостающие расходные материалы, фонд помогает обеспечивать непрерывность лечебного процесса.

Проект 1.5. Оплата поиска и активации доноров костного мозга

Трансплантация костного мозга — один из важнейших видов лечения детей с тяжелыми гематологическими, иммунными, генетическими заболеваниями. Некоторым подопечным фонда для спасения жизни необходима трансплантация от неродственного донора. В таких случаях требуется оплатить его поиск в регистре, обследование, госпитализацию, взятие клеток, их транспортировку и другие расходы на поиск и активацию донора. Эти расходы особенно существенны, когда донора удается найти не в России, а только за рубежом. Но и в других случаях поиск и активация донора бывают связаны с финансовыми затратами, которые государство не берет на себя. В этих случаях фонд также оплачивает необходимые расходы.

В программу трансплантации костного мозга также входит оплата расходов, связанных с обработкой донорских клеток, с покупкой расходных материалов и реагентов для этих целей.

Проект 1.6. Материальная поддержка персонала ФГБУ НМИЦ ДГОИ

НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева - крупнейшая детская гематологическая клиника страны, где реализуются самые передовые технологии лечения. Фактически эта клиника служит локомотивом развития отечественной детской гематологии и онкологии. Фонд считает необходимым сохранить уникальный лечебный и научный коллектив ФГБУ НМИЦ ДГОИ, невзирая на экономические кризисы и сложности с государственным финансированием медицины. Поэтому ежемесячно фонд выплачивает надбавки к зарплате многим медицинским работникам и ученым, работающим в этой клинике.

Проект 1.7. Поддержка научных исследований

Фонд поддерживает научно-исследовательские проекты, направленные на дальнейшее совершенствование диагностики и лечения гематологических, онкологических, иммунных заболеваний у детей. Речь идет о проведении иммунологических, генетических и других специализированных исследований для первичной диагностики и мониторинга результатов лечения, новых методах лекарственной и клеточной терапии и так далее. На основе

результатов исследований разрабатывается оптимальная стратегия лечения в каждом конкретном клиническом случае, а кроме того, врачи и ученые получают новые научные результаты, позволяющие улучшить результаты лечения в будущем.

Фонд покупает все необходимое для этих исследований, в том числе реактивы, лабораторные расходные материалы и оборудование, а также оплачивает работу сотрудников, участвующих в исследованиях, и транспортировку биоматериалов.

Проект 1.8. Поддержка и развитие безвозмездного донорства

Лечение детей и молодых взрослых с тяжелыми гематологическими и онкологическими заболеваниями невозможно без регулярных переливаний компонентов крови. Поэтому с самого начала существования фонда «Подари жизнь» и до сих пор в нем существует проект по поддержке безвозмездного донорства крови в России.

В рамках проекта выполняются следующие задачи:

- привлечение доноров крови для клиник (прежде всего это ФГБУ НМИЦ ДГОИ имени Дмитрия Рогачева, Российская детская клиническая больница, Московский областной онкологический диспансер в Балашихе и Городская клиническая больница № 52 г. Москвы), чтобы все нуждающиеся пациенты могли получать переливания крови согласно потребностям, определенным врачами;
- развитие корпоративного донорства крови (проведение выездных донорских акций) в Москве и Московской области;
- просветительская работа среди широких слоев населения;
- изготовление сувенирной продукции для доноров;
- информационная и организационная помощь донорам;
- поддержка работы донорского колл-центра.

Проект 1.9. Развитие волонтерства в детской онкологии и гематологии

Тяжелобольным детям и подросткам во время долгого пребывания в больнице необходима не только помочь в обеспечении лечения и социальных нужд, но и общение, освоение новых навыков, интересные или развлекательные занятия. Помощь нужна и их родным. Поэтому в каждом детском онкологическом или гематологическом стационаре обязательно существует волонтерская группа. Координаторы от фонда организуют эти группы, курируют их работу, своевременно выясняют, какие есть нужды и возможности, организуют и контролируют работу волонтеров.

Основные направления работы волонтерского проекта:

- Программа «Возвращение детства»: общение и развлечения для детей в больницах, организация досуга.
- Программа «Окно в мир»: больничные, выездные и онлайн-мероприятия, направленные на социализацию детей.
- Программа Pro bono: волонтерская помощь со стороны профессионалов (водителей, юристов, переводчиков, парикмахеров, фотографов и многих других).
- Программы лояльности: работа с людьми, интересующимися работой фонда, в том числе с детьми.

- Программа «Начало»: работа с новыми волонтерами и с теми, кто только собирается стать волонтером.

Проект 1.10. Помощь в повышении квалификации специалистов-медиков

Образовательные мероприятия для врачей из регионов — лекции и семинары, стажировки, мастер-классы — существенная часть образовательной программы фонда. Врачи хотят лечить детей в соответствии с самыми высокими стандартами мировой медицины, они в этом заинтересованы, и важно, чтобы у них был доступ ко всей необходимой информации.

И еще одна из целей, которых необходимо достичь, — это преемственность лечения. Дети, получившие те или иные этапы сложного лечения в федеральных клиниках (например, трансплантация костного мозга), затем поступают на долечивание в больницу своего региона. Очень важно, чтобы врачи в этой больнице обладали достаточной квалификацией, чтобы продолжать лечить ребенка по принятым современным протоколам.

Фонд оказывает разнообразную помощь в реализации этого проекта: в частности, берет на себя оплату билетов для врачей, выплаты суточных, обеспечивает проживание (в том числе на амбулаторных квартирах, арендуемых фондом), по запросу врачей помогает в организации обучающих мероприятий и оплате соответствующих расходов, переводит зарубежные лечебные руководства.

Также фонд помогает с обеспечением участия врачей из российских клиник в конференциях, симпозиумах и т.д. как в России, так и за ее пределами, а также зарубежных стажировок. Это важно для того, чтобы специалисты могли своевременно обмениваться опытом и применять полученные знания на практике.

Проект 1.11. Другие направления помощи по запросу клиник

Клиники по запросу могут получать от фонда и другие виды помощи. Это может быть покупка средств бытовой химии, гигиенических товаров, средств индивидуальной защиты, продуктов питания, предметов мебели и бытовой техники для больниц и отделений, помощь с ремонтом и оформлением помещений, оплата услуг по уходу за пациентами в клиниках и иная помощь, в зависимости от потребностей.

ПРОГРАММА 2. АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

В рамках этой программы осуществляется индивидуальная помощь пациентам на этапе как стационарного, так и амбулаторного лечения.

Все виды медицинской помощи в рамках программы адресной помощи предоставляются по запросу лечащих врачей и должны быть одобрены экспертами фонда.

Направления помощи:

Проект 2.1. Приобретение лекарств

В ряде случаев закупки лекарств производятся не для клиник, а адресно для конкретных пациентов:

- для обеспечения непрерывности лечения в течение первых 1-2 месяцев после выписки из больницы («лекарства на выписку»), до момента оформления их льготного получения по месту жительства;
- на амбулаторном этапе лечения, если с обеспечением необходимым лекарством по месту жительства возникли трудности или перебои.

В таких случаях фонд покупает необходимые препараты в рамках программы адресной помощи.

Проект 2.2. Приобретение предметов мелкого медицинского оборудования и расходных материалов для ухода за пациентами

В рамках программы адресной помощи пациенты после выписки из больниц или на этапе стационарного лечения при необходимости могут обеспечиваться необходимыми расходными материалами для индивидуального ухода, а также предметами мелкого медицинского оборудования (отсасыватели, ингаляторы, пульсоксиметры и так далее).

Проект 2.3. Обеспечение различных видов платного лечения

В ряде случаев фонд адресно оплачивает те или иные виды необходимого лечения для подопечных, если они не могут получить его бесплатно. Это:

- краткосрочное лечение иностранных граждан в российских клиниках (например, в НМИЦ нейрохирургии имени Н.Н. Бурденко);
- стереотаксическая радиохирургия (лечение на аппарате «Гамма-нож»);
- лечение пациентов, которым не хватило или для которых не было выделено квот (госзаданий) на необходимый вид операций, лучевой и другой терапии;
- лечение пациентов после 18 лет в детских клиниках, если это лечение жизненно необходимо и не может быть проведено за счет государства;
- лечение российских пациентов в зарубежных клиниках, если данный вид лечения недоступен в РФ.

Проект 2.4. Оплата современных методов диагностики и получения второго мнения в рамках адресной помощи

Часть подопечных фонда на этапе амбулаторного или стационарного лечения нуждается в исследованиях, которые необходимы для контроля состояния ребенка, но не могут быть в нужные сроки проведены за счет государственного финансирования в рамках системы обязательного медицинского страхования и при этом не оплачиваются в рамках проекта 1.2. Такие исследования фонд оплачивает в рамках адресной помощи. Это могут быть как лабораторные анализы, так и инструментальные исследования: магнитно-резонансная томография, позитронно-эмиссионная томография, сцинтиграфия и другие. Также в рамках проекта при необходимости могут быть обеспечены диагностические консультации специалистов, в том числе с целью получения второго мнения.

Проект 2.5. Социальная помощь

Семьи, где тяжело болен ребенок, нуждаются не только в помощи с обеспечением лечения, но и в социально-бытовой поддержке как на стационарном, так и на амбулаторном этапе лечения. Поэтому в фонде есть ряд программ, направленных на социальную помощь семьям пациентов:

- помочь в организации проживания подопечных фонда и их семей, оплате аренды жилья и коммунальных услуг, решении бытовых вопросов;
- помочь в организации проезда больных и их близких к месту лечения и домой, на различные мероприятия, в оплате соответствующих расходов;
- помочь в обеспечении питания для пациентов и их близких;
- помочь в обеспечении одеждой, обувью, игрушками, печатной продукцией, средствами гигиены и другими необходимыми товарами;
- помочь в получении медицинских услуг (не связанных с основным заболеванием), которые почему-либо невозможно получить бесплатно, если у пациентов или их близких возникает такая необходимость;
- юридические консультации для семей пациентов по поводу льготного предоставления лекарств, оформления инвалидности и по другим вопросам, связанным с обеспечением прав пациентов и их близких;
- другие виды социальной и бытовой помощи.

Проект 2.6. Социально-психологическая реабилитация

С каждым годом в стране становится все больше детей и молодых взрослых, которые выздоровели после тяжелых заболеваний. В то же время болезнь, многомесячное пребывание в больнице, тяжелое лечение создают новые ограничения, мешающие возвращению к нормальной жизни. И, помимо медицинской реабилитации, которая является частью лечения, необходимы также меры по преодолению социальных и психологических ограничений, возникших у пациентов и их близких.

У проекта немедицинской реабилитации есть следующие основные направления работы:

- семейная реабилитация: программы, направленные на формирование максимально благоприятного внутрисемейного климата и создание новых возможностей для каждого члена семьи;
- партнерские программы, разработанные совместно с компетентными профессионалами: тренерами, инструкторами, мастерами;
- онлайн-программы для поддержки и сопровождения детей и членов их семей в удаленном формате;
- образовательные программы: поддержка детей и молодых взрослых в процессе получения образования;
- консультативная помощь в развитии реабилитационных программ в регионах России.

Участие в любых реабилитационных программах бесплатно для пациентов и их близких.

Также пациентам и их близким предоставляется бесплатная психологическая помощь на любом этапе лечения, а также после окончания лечения, если такая необходимость возникнет. Психологи консультируют, дают рекомендации,

подготавливают публикации с советами, позволяющими легче пережить тяжелое время болезни и затем полноценно восстановиться.

ПРОГРАММА 3. КАЧЕСТВО ЖИЗНИ

В случаях, когда излечивающая терапия невозможна, фонд помогает детям и молодым взрослым получить паллиативную помощь с обеспечением максимально возможного качества жизни, обеспечить наилучшую симптоматическую терапию, необходимый уход, социальную и психологическую поддержку. Помощь оказывается пациентам из всех регионов. В рамках проекта паллиативной помощи «Качество жизни» обеспечиваются:

- оплата медицинской помощи: лекарств, лечебного питания, расходных материалов, предметов мелкого медицинского оборудования, услуг по уходу, медицинских услуг и консультаций;
- медицинская транспортировка больных в сопровождении врачей; оплата такси, билетов на транспорт к месту лечения или по месту жительства;
- психологическое консультирование больных и их близких;
- консультации социального юриста;
- материальная поддержка семей, находящихся в сложном финансовом положении;
- оплата ритуальных услуг;
- помощь хосписам и отделениям, где получают лечение паллиативные пациенты;
- поддержка других некоммерческих организаций в деле организации качественной паллиативной помощи (включая лекции, участие в конференциях, разработку методических материалов);
- организация Дней памяти умерших подопечных с целью психологической поддержки родителей, сиблиングов и других членов семей.

ПРОГРАММА 4. ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ

Проект 4.1. Создание информационных материалов

Фонд выпускает информационные материалы, касающиеся тяжелобольных детей и их семей, а также различных аспектов помощи им, в том числе:

- справочные медицинские материалы по различным заболеваниям и методам борьбы с ними;
- материалы для доноров крови и тех, кто собирается стать донором;
- психологические памятки, заметки, книги;
- юридические инструкции;
- рассказы о личном опыте борьбе с онкологическими заболеваниями;
- материалы, направленные на пропаганду благотворительности и волонтерства в РФ.

Материалы могут создаваться в разных форматах: печатные (книги, брошюры, лифлеты, плакаты), аудио- и видеоролики, страницы сайтов, подкасты и так далее.

Проект 4.2. Организация мероприятий

Фонд регулярно организует мероприятия как для поддержки и привлечения благотворителей (различные фандрайзинговые события), так и для

подопечных и их близких, а также для сотрудников некоммерческих организаций. Это:

- конференция «Благотворительность против рака»;
- День памяти подопечных паллиативного проекта фонда;
- концерт в День защиты детей;
- выпускной вечер для пациентов, заканчивающих 9 и 11 классы школы в больнице;
- новогодние елки;
- события, связанные с Днем донора, Днем волонтера, Днем детей, больных раком, Днем благотворительности, днем рождения фонда и другими памятными датами;
- мероприятия для врачей.

Есть и другие виды мероприятий, которые фонд организует и оплачивает расходы, связанные с их проведением.

Проект 4.3. Производство сувенирной продукции

Для популяризации своей деятельности и для поддержания связей с благотворителями, волонтерами и донорами фонд выпускает различные виды сувенирной продукции со своей символикой или с символикой, напоминающей о нуждах подопечных фонда. Это могут быть значки, браслеты, календари, кружки, футбольки и другие виды одежды, магниты и так далее.

ПРОГРАММА 5. ПАНСИОНАТ ДЛЯ ДЕТЕЙ «ИЗМАЛКОВО»

Для амбулаторного проживания детей, получающих лечение в московских клиниках, фонд создает пансионат «Измалково» в Новой Москве. За счет целевых пожертвований благотворителей проведены или ведутся: реконструкция исторической части усадьбы «Измалково», строительство новых домов, их внутренняя отделка, благоустройство территории. Фонд оплачивает также проектные работы, составление и корректировку документации, коммунальные и другие услуги, связанные с созданием пансионата.

Во время проживания в пансионате детей и родителей фонд берет на себя оплату коммунальных услуг, обеспечение необходимыми предметами быта, транспортировку детей из пансионата в клинику и обратно, а также решение других вопросов, связанных с пребыванием в пансионате пациентов и их близких.



и скреплено
9.06.2014