Утверждено
Решением Совета
Национального Благотворительного Фонда
помощи детям с онкологическими заболеваниями
«Маруся»

Протокол № 1
от 25 мая 2025 г.

ДОЛГОСРОЧНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

Национальный Благотворительный Фонд
помощи детям с онкологическими заболеваниями
«Маруся»

1. Общие положения.

1.1. Программа Национального Благотворительного Фонда помощи детям с онкологическими заболеваниями «Маруся» (далее по тексту – Благотворительная программа) разработана в соответствии с требованиями и положениями Конституции Российской Федерации, Гражданского кодекса Российской Федерации, Федеральных законов «О некоммерческих организациях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», иных нормативных правовых актов Российской Федерации, Конвенцией о правах ребенка, принятой Генеральной Ассамблеей ООН в 1989 году, и Уставом Национального Благотворительного Фонда помощи детям с онкологическими заболеваниями «Маруся» (далее по тексту – Фонд «Маруся»).

1.2. Миссия Фонда «Маруся» -

Миссия Фонда - помогать Жить. Жить детям и их семьям, проходящим сложный жизненный путь борьбы с онкологическими заболеваниями, организуя им всеобъемлющую помощь и поддержку на всех этапах лечения. Тот, кто прошёл все испытания, от постановки диагноза до полного исцеления, преодолевая все сложности-особенно остро понимает чувства и боль других. «Помочь кому-то» - это самое главное в жизни, что может сделать каждый из нас.

Для реализации своей Миссии Фонд сотрудничает с органами государственной власти и управления, федеральными и муниципальными медицинскими учреждениями, общественными организациями и фондами, оказывает всестороннюю социально-психологическую и материальную помощь семьям заболевших детей, способствует увеличению банка донорства костного мозга в РФ, развивает волонтерские инициативы и просветительские проекты.

1.3. Благотворительная программа Фонда «Маруся» определяет:

- Цели и задачи, отдельные направления Благотворительной программы;
- Участников Благотворительной программы - Благополучателей;
- Комплекс мероприятий (проектов), направленных на решение задач Благотворительной программы;
- Источники финансирования Благотворительной программы;
- Смету Благотворительной программы;
- Лиц, ответственных за реализацию Благотворительной программы;
- Порядок внесения изменений и (или) дополнений в Благотворительную программу.

1.4. Благополучатели Благотворительной программы:

- дети с диагностированными онкологическими заболеваниями;
- семьи с детьми, у которых диагностировано онкологическое заболевание;
- семьи (родители), потерявшие детей в связи с онкологическими заболеваниями;

1.5. Термины (понятия, определения), используемые в настоящей Благотворительной программе, применяются в том значении, в каком они используются в законодательстве Российской Федерации (за исключением случаев, указанных в настоящей Благотворительной программе).

1.6. В рамках Благотворительной программы реализуются следующие направления:

1.61. **«ДОНОР - ДАРИТ».**

Донор дарит НАДЕЖДУ, Донор дарит ВЕРУ, Донор дарит ЧУДО, Донор дарит ЖИЗНЬ!

- Решение задач, связанных с увеличением зарегистрированных потенциальных доноров в Федеральном регистре доноров костного мозга.
- Информационно-просветительская деятельность среди различных категорий граждан на тему донорства костного мозга. Проведение тематических конференций, встреч, круглых столов и т.д.
- Разработка предложений в органы государственной власти, подготовка законодательных инициатив, направленных на популяризацию донорства костного мозга, обеспечению дополнительных социальных гарантий и льгот доноров.
- Ведение собственной базы, привлеченных фондом «Маруся» доноров.
- Компенсация ряда затрат доноров, не компенсируемых полисом ОМС.

1.6.2. **«ЖИЗНЬ - СЕЙЧАС»**

- Адресная поддержка детей с диагностированными онкологическими заболеваниями.
- Адресная поддержка семей с детьми, страдающими онкологическими заболеваниями.

- Составление “дорожной карты” по оперативному оказанию помощи ребёнку в компетентном учреждении здравоохранения.

- Информационная, психологическая и духовная поддержка Благополучателей.

- Компенсация отдельных видов затрат на проезд, аренды квартир и автотранспорта и иных расходов семей заболевшего ребёнка, вызванных необходимостью проведения лечения.

- Волонтерская поддержка.

- Организация мероприятий по улучшению качества жизни родителей, непосредственно сопровождающих своих детей при длительном лечении.

- Организация сбора средств на дорогостоящие препараты, медицинские процедуры не входящих в полис ОМС.

- Организация сбора средств на лечение в зарубежных клиниках, в случае отсутствия альтернативного лечения в Российской Федерации и документального тому подтверждения.

- Организация реабилитационного процесса детей, прошедших лечение.

- Организация досугово-развлекательных мероприятий в стенах лечебного учреждения.

- Организация участия детей и сопровождающих их родителей в развлекательном мероприятии за территорией лечебного учреждения, если такая возможность имеется.

- Помощь в организации паллиативной поддержки жизни детей.

- Компенсация расходов на ритуальные услуги.

1.6.3. **«ПОМОГАЕМ - ЗНАЯ»**

- Подготовка и организация проведения Года борьбы с детской онкологией в РФ.

- Проведение спортивных, культурных, развлекательных, информационных, торгово-благотворительных, гастрономических мероприятий в целях сбора благотворительных средств Фонду для помощи детям с онкологическими заболеваниями и пропаганды донорства костного мозга.

- Помощь в повышении квалификации специалистов-медиков.

- Образовательные мероприятия для врачей из регионов-лекции и семинары, стажировки, мастер-классы.

- Проведение в дни православных праздников комплекса мероприятий, направленных на реализацию целей настоящей Благотворительной программы.

- Поддержка научно-исследовательских проектов, направленных на дальнейшее совершенствование диагностики и лечения гематологических, онкологических, иммунных заболеваний у детей.

- Приобретение медицинских расходных материалов, приобретение и ремонт лечебного, диагностического и другого оборудования по запросу медицинских учреждений.

2. Сроки и этапы реализации Благотворительной программы

2.1. Благотворительная программа является долгосрочной и принимается без ограничения срока действия.

2.2. Срок реализации Благотворительной программы делится на этапы реализации Благотворительной программы.

2.3. Этапом реализации Благотворительной программы признается 1 (один) календарный год.

3. Цели Благотворительной программы

3.1. Целями настоящей Благотворительной программы являются:

- оказание всесторонней помощи и поддержки детям с онкологическими заболеваниями, их родным и близким на всех этапах лечения;

- содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, в первую очередь – профилактике онкологических заболеваний, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан;

- содействие в оказании медицинской помощи в организациях, оказывающих медицинскую помощь, в первую очередь – в лечебных учреждениях по лечению онкологических заболеваний.

- социальная поддержка и защита граждан, включая улучшение материального положения малообеспеченных, социальную реабилитацию инвалидов и иных лиц, которые в силу своих физических или интеллектуальных особенностей, иных обстоятельств не способны самостоятельно реализовать свои права и законные интересы;

- поддержка, укрепление и защита семьи, многодетности, сохранения традиционных семейных ценностей, популяризации института брака;

- содействие защите материнства, детства и отцовства;

- оказание бесплатной юридической помощи и правового просвещения граждан;

- содействие добровольческой (волонтерской) деятельности;

- содействие патриотическому, духовно-нравственному воспитанию детей и молодежи;

4. Задачи Благотворительной программы

4.1. Привлечение финансовых средств, необходимых для реализации Благотворительной программы.

4.2. Предоставление лицам, обратившимся за помощью и поддержкой в Фонд «Маруся» необходимой помощи.

4.3. Проведение информационно-разъяснительной работы о деятельности Фонда «Маруся».

4.4. Распространение информации о благотворительной деятельности Фонда «Маруся» в средствах массовой информации, интернете и т.д., в том числе содействие производству и размещение социальной рекламы на безвозмездной или возмездной основе.

4.5. Распространение информации о доступных способах получения благотворительной помощи от Фонда «Маруся».

4.6. Организация в интересах Благополучателей добровольного труда добровольцев.

4.7. Финансирование полиграфической, информационной, просветительской и лекционной деятельности.

4.8. Финансирование разработок и издания информационных и методических материалов и их распространение.

4.9. Финансирование и поддержка общественных инициатив и мероприятий, направленных на реализацию Благотворительной программы.

4.10. Обеспечение взаимодействия между благотворителями, ведомствами и Благополучателями.

5. Финансирование Благотворительной программы

5.1. Финансирование Благотворительной программы осуществляется за счет:

5.1.1. Добровольных благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер, предоставляемых физическими и юридическими лицами в денежной или натуральной форме.

5.1.2. Поступления от деятельности по привлечению ресурсов (проведение кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев, включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований, проведение лотерей и аукционов в соответствии с законодательством Российской Федерации, реализацию имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями).

5.1.3. Доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности.

5.1.4. Доходов от деятельности хозяйственных обществ, учрежденных Фондом.

5.1.5. Труда добровольцев.

5.1.6. Иных источников, не запрещенных законодательством Российской Федерации.

5.2. На финансирование Благотворительной программы, включая расходы на ее материально-техническое, организационное обеспечение, на оплату труда лиц, участвующих в ее реализации и другие расходы, связанные с ее реализацией, используется не менее 80 процентов от поступивших за финансовый год доходов.

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

5.4. Срок использования денежных средств, поступивших в качестве пожертвований на реализацию программы в период ее действия не ограничен.

5.5. В соответствии с требованиями Федерального закона «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», благотворительные пожертвования в виде денежных средств с указанием их конкретного целевого назначения направляются на реализацию Благотворительной программы в размере 80% от общей суммы поступлений в бюджет Фонда.

5.6. Благотворительные пожертвования в виде денежных средств без указания их конкретного целевого назначения направляются на оказание благотворительной помощи в рамках реализации Благотворительных программ Фонда, включая данную Благотворительную программу в размере 80% от общей суммы поступлений в бюджет Фонда.

5.7. Пожертвования в виде имущества с указанием их конкретного целевого назначения направляются на цели, указанные благотворителем/жертвователем в полном объеме.

5.8. Пожертвования в виде имущества без указания их конкретного целевого назначения направляются на оказание благотворительной помощи в рамках реализации Благотворительных программ Фонда, включая данную Благотворительную программу в полном объеме.

6. Смета Благотворительной программы

6.1. Смета Благотворительной программы утверждается решением Совета Фонда «Маруся» на каждый финансовый год в течение срока реализации Благотворительной программы.

6.2. Финансовый год устанавливается с 1 января по 31 декабря каждого календарного года.

6.3. Смета на первый финансовый год реализации Благотворительной программы составляется на период с даты начала реализации Благотворительной программы до окончания такого финансового года.

6.4. Утвержденная смета Благотворительной программы Фонда «Маруся» на каждый финансовый год (с учетом изменений и дополнений) является неотъемлемой частью Благотворительной программы.

6.5. По окончании каждого финансового года Президент Фонда «Маруся» готовит отчет об исполнении сметы Благотворительной программы и предоставляет его на рассмотрение Совета Фонда «Маруся».

6.6. Совет Фонда «Маруся» вправе принимать решение об изменении (корректировке) утвержденной сметы Благотворительной программы в в сроки её проведения.

7. Лица, ответственные за реализацию Благотворительной программы

7.1. Ответственным за исполнение Благотворительной программы является Президент Фонда «Маруся».

7.2. Президент Фонда «Маруся» самостоятельно решает все вопросы распоряжения финансами и материальными средствами в целях реализации Благотворительной программы.

7.3. Президент Фонда «Маруся» представляет отчет о реализации Благотворительной программы Совету Фонда «Маруся» ежегодно.

8. Порядок внесения изменений и (или) дополнений в благотворительную программу

8.1. Внесение изменений и (или) дополнений в Благотворительную программу осуществляется по решению Совета Фонда «Маруся».

8.2. Программа вступает в силу с момента её утверждения.