



Положение утверждено
решением Правления Фонда
от 18.01.2019

Благотворительная программа «Инициатива»

Цель программы:

Выявить и поддержать проекты некоммерческих организаций (социально-ориентированных некоммерческих организаций) и инициативных групп, направленные на содействие самоорганизации родителей детей с муковисцидозом; развитие пациентских организаций; привлечение специалистов к решению проблем диагностики и лечения муковисцидоза в России, распространение знаний о редких генетических заболеваниях и о муковисцидозе, в частности.

Отбор проектов для реализации в рамках программы проходит в два этапа:

На 1-ом этапе (отборочном) участники предоставляют в Фонд только идею (эскиз) проекта. Составления подробной заявки не требуется.

На 2-ом этапе к эскизам проектов, предварительно одобренным рабочей группой, составляется подробная заявка. Подробная заявка включает в себя календарный план деятельности и смету расходов.

Для участников, прошедших на второй этап, сотрудником Фонда высылаются дополнительные инструкции. Для каждого из участников сотрудники Фонда проводят консультации по доработке проекта.

Идеи проектов (эскизы) принимаются в течение текущего года

Условия приема заявок на участие в программе:

На первый этап принимаются заявки (до 2 стр.), заполненные по установленной форме (Приложение 1), в которых указываются:

1. Проблема или ситуация, которая требует изменения
2. Краткое описание идеи проекта. Что намерены сделать для изменения ситуации?
3. Ожидаемые итоги.
4. Требуемая сумма и возможность софинансирования
5. Мероприятия в рамках проекта и их исполнители.

Заявки принимаются в электронном виде по адресу ostrovaspb@gmail.com

Кто может участвовать в программе «Инициатива»:

- инициативные группы родителей пациентов с муковисцидозом самостоятельно или в партнерстве с зарегистрированными российскими некоммерческими организациями (состав инициативной группы - не менее 3-х человек)
- зарегистрированные российские некоммерческие организации, осуществляющие деятельность на территории Российской Федерации, занимающиеся проблемами людей с муковисцидозом.

География

Благотворительная программа «Инициатива» реализуется на территории всех субъектов Российской Федерации. Приоритет в поддержке проектов имеют заявки из всех регионов, кроме городов федерального значения Москвы и Санкт-Петербурга.

Возможная тематика заявок:

Проекты, включающие одно или несколько разовых мероприятий:

- Организация регулярных встреч родителей пациентов с муковисцидозом, учреждение инициативной группы или регистрация некоммерческой организации (оплата услуг юриста, госпошлины и т.п.)
- Проведение информационных, благотворительных и иных мероприятий по проблемам муковисцидоза.

Разнообразная, логически выстроенная деятельность по активизации родителей и изменению ситуации с диагностикой и лечением муковисцидоза в регионе:

- Организация «Школ МВ». Групповая и индивидуальная работа с **родственниками пациентов** по обучению их методам ухода за больными муковисцидозом (диета, гимнастика, необходимые ежедневные процедуры и т.п.); предоставление им юридической помощи (решение вопросов лекарственного обеспечения, получения инвалидности, защиты социальных прав и т.п.), а также психологической поддержки.
- **Привлечение внимания** к проблеме муковисцидоза в регионах, распространение достоверной информации о муковисцидозе, методах его лечения и потребностях пациентов с этим заболеванием.
- **Информирование специалистов** об особенностях диагностики и терапии муковисцидоза, потребностях пациентов в обеспечении медикаментами и оборудованием, существующих методов немедикаментозной помощи (кинезитерапия и психологической помощи), требованиях по организации эффективной терапии муковисцидоза в различных условиях (амбулаторно, стационарно, на дому).
- Публикация и распространение ранее изданных **информационных материалов** по организации помощи больным муковисцидозом для специалистов и родственников.
- **Взаимодействие** с местными и региональными органами управления с целью продвижения интересов больных муковисцидозом, и специалистов, занимающихся данной проблемой.
- Помощь в организации более эффективного лечения больных муковисцидозом **в условиях поликлиник и больниц.**
- Содействие в сборе, обработке и публикации актуальных данных по распространенности муковисцидоза на региональном уровне с целью **привлечения внимания к данной проблеме.**

Деятельность, предполагающая распространение в регионе опыта организации, успешно решающей проблемы МВ в близлежащем регионе и добившейся видимых результатов:

- Организация семинаров и лекций с привлечением докторов - региональных экспертов по МВ и экспертов, работающих в других регионах РФ

- Организация семинаров и рабочих встреч с привлечением руководителей организаций пациентов, успешно работающих в других регионах РФ
- Совместные проекты организаций из близлежащих регионов, в которых успешно работающая некоммерческая организация делится своим опытом с более молодой инициативной группой

С проектами, реализованными в рамках программы «Инициатива» можно ознакомиться на сайте Фонда в разделе благотворительной программы «Инициатива», [см. ссылку](#)

В рамках программы не будут поддерживаться проекты, направленные на оказание прямой денежной или материальной помощи больным муковисцидозом, включая оплату лечения или лекарственных средств, медицинского оборудования, технических средств реабилитации и т.п.

Для организаций, чьи проекты были одобрены в рамках программы «Инициатива» более двух (2) раз предусмотрены особые условия участия. См. Примечание к данному Приложению*.

Порядок финансирования проектов

После рассмотрения рабочей группой проекта и принятия решения о его поддержке могут быть два алгоритма реализации:

1. С организацией заключается договор целевого поступления-пожертвования и перечисляется пожертвование на расчетный счет, для реализации проекта;
2. Фонд напрямую оплачивает расходы, связанные с реализацией проекта, выступая техническим оператором. Сотрудники Фонда, имеющие компетенции в сфере реализации проектов, могут напрямую участвовать оказывать содействие поддержанным проектам и участвовать в их реализации.

Критерии оценки проектов

При оценке проектов рабочая группа руководствуется следующими критериями:

- Соответствие проекта целям благотворительной программы «Инициатива»
- Аудитория проекта
- Содержание проекта и его эффективность для заявленной целевой группы
- Информационное обеспечение проекта
- Перспективы проекта с точки зрения улучшения ситуации с лечением пациентов с муковисцидозом в регионе.

Консультации можно получить

Консультации по вопросам оформления заявок Вы можете получить у сотрудников фонда.

- в устной форме по телефону: (812) 633-33-46

- в письменной форме по электронной почте, отправив запрос по адресу ostrovaspb@gmail.com

*Примечание

Особые условия участия для организаций, чьи проекты были одобрены в рамках программы «Инициатива» более двух (2) раз.

1. Организации, которые уже реализовывали проекты в рамках благотворительной программы «Инициатива» могут принять участие в программе при условии **частичного финансирования** затрат по реализации проекта. В этом случае Фонд может взять на себя финансирование в размере **от 50% до 70% от бюджета проекта**;

Например:

Проект предусматривает проведение региональной конференции по преемственности пациентов с МВ между детской и взрослой сетью.

Расходы на сумму 28 960 руб. (40%) несёт сама организация, а 43 440 руб. (60%) запрашивает в рамках конкурса.

№	Основные статьи расходов	Сумма	Источник финансирования
1.	Проезд приглашенных докторов из Москвы/Санкт-Петербурга/Перми и т.д.	30000 руб.	Запрашиваемые средства
2.	Проживание приглашенных докторов, 2 дня	12000 руб.	Запрашиваемые средства
3.	Оплата проезда докторам из районов области для участия в конференции	9200 руб.	Собственные средства
4.	Кофе-брейк для участников конференции, 2 раза для 30 человек	8000 руб.	Собственные средства
5.	Печать приглашений и программы конференции, 20 и 50 шт.	1200 руб.	Собственные средства
6.	Трансфер докторов из аэропорта в гостиницу и обратно	2000 руб.	Собственные средства
7.	Аренда зала, 2 дня	10000 руб.	Собственные средства
	Итого:	72 400 руб.	

2. Из денежных средств, полученных на реализацию проекта, могут быть оплачены только услуги лиц, привлекаемых для выполнения своих профессиональных обязанностей – бухгалтер, дизайнер, психолог, приглашенный лектор, консультант и т.д.

Руководители проектов и их помощники не могут получать заработную плату из запрашиваемых средств.