

УТВЕРЖДЕНО

Решением Совета Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби»
(протокол № 001-2018БП от 01.09.2018 г.)

С ИЗМЕНЕНИЯМИ И ДОПОЛНЕНИЯМИ,
утвержденными Решением Совета
Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби»
(протокол № 006-2020 от 09.10.2020 г.)

С ИЗМЕНЕНИЯМИ И ДОПОЛНЕНИЯМИ,
утвержденными Решением Совета
Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби»
(протокол № 005-2023 от 31.07.2023 г.)

**Положение о благотворительной программе
Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом
«нейробластома» и членам их семей «Энби»
(новая редакция, дата начала действия – 31.07.2023 г.)**

1. Общие положения

- 1.1. Благотворительный фонд помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби» («Фонд») является не имеющей членства некоммерческой благотворительной организацией, учрежденной по законодательству Российской Федерации и зарегистрированной Главным управлением Министерства юстиции РФ по Москве в ведомственном реестре зарегистрированных некоммерческих организаций за учетным номером 7714016601.
- 1.2. Для достижения своих уставных целей Фонд реализует Благотворительную программу («Программа») в соответствии с настоящим положением о Программе («Положение»), закрепляющим условия осуществления благотворительной деятельности Фонда в рамках Программы и участия третьих лиц в благотворительной деятельности Фонда.
- 1.3. В рамках Программы:

- 1.3.1. Фонд выступает администратором Программы, в полном объеме реализует организационную структуру Программы, осуществляет все этапы реализации и мероприятия Программы, включая предоставление благотворительной помощи по Программе;
- 1.3.2. Фонд привлекает пожертвования на реализацию Программы в соответствии с публичной офертой Фонда («**Оферта**»), которая публикуется на сайте www.neuroblastoma.help, а также распространяет информацию о Программе в соответствии с настоящим Положением.
- 1.4. Настоящее Положение разработано в соответствии с законодательством Российской Федерации о благотворительной деятельности и благотворительных организациях и уставом Фонда.

2. **Цель и этапы реализации Программы**

- 2.1. Целью Программы является реализация уставных целей Фонда, в том числе:
 - 2.1.1. всесторонняя помощь, социальная поддержка и защита людей с диагнозом «нейробластома» в анамнезе или иными онкологическими и гематологическими заболеваниями и членов их семей;
 - 2.1.2. содействие деятельности в сфере охраны здоровья лиц, страдающих нейробластомой в анамнезе или иными онкологическими и гематологическими заболеваниями и членов их семей, улучшение их морально-психологического состояния;
 - 2.1.3. социально-психологическая реабилитация и абилитация людей с диагнозом «нейробластома» в анамнезе или иными онкологическими и гематологическими заболеваниями и членов их семей, в том числе психологическая поддержка ребенка с онкологическим диагнозом, а также его родителей на стадии прохождения болезненных процедур, на этапе постановки диагноза, во время лечения и после лечения;
 - 2.1.4. содействие деятельности в сфере образования, науки и просвещения по вопросам изучения, исследования, диагностики и разработки новых методов лечения нейробластомы и иных онкологических и гематологических заболеваний, в том числе повышение качества и расширение инструментов диагностики детям с диагнозом «нейробластома», а также повышение уровня квалификации врачей по диагнозу «нейробластома» по всей территории Российской Федерации;
 - 2.1.5. оказание бесплатной юридической помощи людям с диагнозом «нейробластома» в анамнезе или иными онкологическими и гематологическими заболеваниями и членов их семей по вопросам лечения и социальной поддержки таких лиц;

- 2.1.6. повышение информированности и обеспечение доступа родителей детей с диагнозом «нейробластома» о заболевании, последствиях его лечения и сопутствующих темах;
 - 2.1.7. повышение информированности общества о диагнозе «нейробластома», борьба с мифами о лечении детского рака, в том числе нейробластомы, привлечение внимание общества к проблемам в области лечения детского рака, в том числе к нейробластоме; и
 - 2.1.8. достижение иных целей и выполнение задач, предусмотренных проектами Фонда, описанными в разделе 10 настоящей Программы.
- 2.2. Деятельность Фонда по реализации Программы носит непрерывный и длящийся характер в пределах сроков реализации Программы.
- 2.3. Программа подразумевает выполнение Фондом нижеуказанных действий (этапов) на протяжении всего срока реализации Программы без ограничения их во времени, причем Этапы реализации Программы не имеют строгой хронологической последовательности и могут осуществляться одновременно и неоднократно:
- 2.3.1. проведение кампаний по сбору взносов и пожертвований, привлечение благотворительных пожертвований от частных и юридических лиц, в том числе от иных благотворительных организаций, их аккумуляция и расходование в соответствии с условиями Программы;
 - 2.3.2. проведение информационных кампаний, акций и иных мероприятий по распространению информации о деятельности Фонда и Программе Фонда;
 - 2.3.3. проведение информационных кампаний, акций и иных мероприятий, способствующих распространению в обществе информации о детском раке, в том числе о диагнозе «нейробластома», способах его лечения и методах ранней диагностики, повышающих онконастороженность общества;
 - 2.3.4. инициирование и осуществление, в том числе совместно с другими благотворительными организациями, мероприятий, благотворительных кампаний и проектов, направленных на реализацию целей Программы;
 - 2.3.5. предоставление пожертвований и благотворительной помощи в соответствии с целями Программы;
 - 2.3.6. сотрудничество с экспертами и специалистами по вопросам лечения, реабилитации, психологической поддержки людей с диагнозом «нейробластома» в анамнезе;
 - 2.3.7. привлечение добровольцев (волонтеров) и координация помощи добровольцев (волонтеров) в рамках реализации Программы, ее мероприятий и проектов;

- 2.3.8. подтверждение целевого расходования пожертвований в рамках Программы и предоставление отчетов о расходовании пожертвований;
- 2.3.9. организация формирования и публикации отчетов о целевом использовании предоставленных взносов и пожертвований на реализацию Программы;
- 2.3.10. мониторинг и оценка эффективности работы Программы.

3. География и сроки реализации Программы

- 3.1. Настоящая Программа реализуется на территории Российской Федерации.
- 3.2. Настоящая Программа является долгосрочной благотворительной программой.
- 3.3. Дата начала реализации Программы – 01 сентября 2018 года.
- 3.4. Дата окончания реализации Программы – 1 сентября 2028 года.
- 3.5. Реализация Программы не зависит от планируемых количественных показателей Программы; при любых имеющихся количественных показателях Программа считается реализуемой и по истечении срока реализации — реализованной.
- 3.6. По решению высшего коллегиального органа управления Фонда («Совет Фонда») срок Программы может быть продлен или сокращен в порядке, предусмотренном разделом 14 настоящего Положения.
- 3.7. При досрочном прекращении Программы, в том числе в связи с принятием Фондом новой благотворительной программы, Совет Фонда принимает решение о порядке распределения средств Фонда, поступивших на реализацию настоящей Программы к моменту ее прекращения.

4. Мероприятия Программы

- 4.1. Для достижения поставленных целей в рамках Программы Фонд, помимо прочего, осуществляет следующие мероприятия:
 - 4.1.1. повышение информированности родителей детей с диагнозом «нейробластома» о заболевании;
 - 4.1.2. проведения конференций для родителей детей с диагнозом «нейробластома», на которых о заболевании рассказывают и отвечают на вопросы ведущие российские и иностранные эксперты по диагнозу «нейробластома»;
 - 4.1.3. издание и последующее переиздание компактных печатных пособий для родителей с информацией о диагнозе «нейробластома», последствиях его лечения и сопутствующих темах, написанного немедицинским языком, рецензируемого докторами и распространяемого бесплатно;

- 4.1.4. повышение качества и расширение инструментов диагностики детям с диагнозом «нейробластома» по всей территории Российской Федерации;
- 4.1.5. организация выездных сессий врачей федеральных центров в регионы России и/или путем выделения тревел-грантов региональным врачам для прохождения стажировки в федеральных центрах России, занимающихся лечением нейробластомы, участия в конференциях, съездах, конгрессах, семинарах, круглых столах и прочих мероприятиях;
- 4.1.6. помощь с поиском места проживания при посещении лечебного учреждения в другом городе, информационная поддержка, так и непосредственно бронирование номеров в отеле для иногородних семей;
- 4.1.7. периодический сбор игрушек для «Коробок Храбрости», представляющих собой емкость с небольшими игрушками, одну из которых на выбор получает ребенок с онкологическим диагнозом после прохождения болезненных обследований или анализов в детских онкологических клиниках России;
- 4.1.8. повышение информированности общества о диагнозе «нейробластома», борьба с мифами о лечении детского рака, в том числе нейробластомы, привлечение внимания общества к проблемам в области лечения детского рака, в том числе нейробластомы;
- 4.1.9. аккумуляция пожертвований и их дальнейшее расходование в соответствии с целями Программы;
- 4.1.10. координация благотворительной помощи, предоставляемой по проектам и мероприятиям, реализуемым в рамках Программы;
- 4.1.11. участие в благотворительной деятельности других благотворительных и некоммерческих организаций, занимающихся проблемами детского рака, в том числе путем присоединения к их благотворительным мероприятиям и компаниям по сбору пожертвований, участия в них или сотрудничества в связи с их проведением; и
- 4.1.12. иные мероприятия в рамках любого из проектов, указанных в разделе 10 настоящего Положения, которые не были описаны в настоящем пункте выше, а также любые иные мероприятия, способствующие реализации целей Программы и не противоречащие действующему законодательству и уставу Фонда.
- 4.1.13. приносящую доход деятельность Фонд вправе осуществлять постольку, поскольку это служит достижению целей, предусмотренных Уставом и Программой Фонда. Приносящая доход деятельность может быть организована, в том числе, путем оказания услуг и производства работ, производства и реализации продукции (ручек, блокнотов, брелков, книг, журналов, брошюр, открыток, наклеек, марок, виньеток, предметов одежды и прочего), с символикой Фонда или без нее, и иной продукции, реализация

которой не запрещена действующим законодательством Российской Федерации.

5. Участники Программы

- 5.1. Участниками Программы являются благополучатели, добровольцы (волонтеры), благотворители, лечебные заведения. Фонд также вправе привлекать для участия в Программе и благотворительной деятельности Фонда иных лиц, включая со-организаторов благотворительных мероприятий Фонда и волонтерские организации. Фонд вправе привлекать к участию в Программе третьи лица на платной основе (например, экспертов) для реализации проектов Программы в рамках сметы.
- 5.2. Благополучатели – физические и/или юридические лица, которым Фонд предоставляет благотворительную помощь в любой форме в рамках реализации Программы.
- 5.3. Добровольцы – физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного оказания услуг (выполнения работ) в рамках мероприятий Программы.
- 5.4. Благотворители – юридические и/или физические лица, передавшие Фонду благотворительные пожертвования на цели реализации Программы.
- 5.5. Лечебные учреждения – организации, оказывающие услуги по предоставлению медицинской помощи Благополучателям физическим лицам, расположенные в Российской Федерации.

6. Организационная структура Программы

- 6.1. Организационная структура Программы включает в себя:
 - 6.1.1. Совет Фонда;
 - 6.1.2. Директора Фонда;
 - 6.1.3. Координаторов проектов;
 - 6.1.4. Экспертов Программы.
- 6.2. Совет Фонда является высшим органом управления Программой, к компетенции которого относится:
 - 6.2.1. утверждение настоящего Положения, внесение в него изменений и дополнений, в том числе в утверждение Положения в новой редакции;
 - 6.2.2. принятие решений о сроках реализации Программы, в том числе о досрочном прекращении реализации Программы либо о продлении сроков реализации Программы;

- 6.2.3. утверждение сметы (бюджета) Программы на соответствующий финансовый год и ее корректировок, в случае отклонения фактических показателей реализации Программы от утвержденной сметы свыше 10 (десяти) процентов по какому-либо разделу;
- 6.2.4. иные полномочия, предусмотренные Уставом Фонда и настоящим Положением.
- 6.3. Организация работы Заседания Совета Фонда по вопросам, связанным с реализацией Программы, осуществляется в порядке, установленном уставом Фонда.
- 6.4. Директор Фонда осуществляет общий надзор за ходом реализации Программы, в том числе:
 - 6.4.1. осуществляет стратегическое управление реализацией Программы, а также общий надзор за соответствием реализации Программы настоящему Положению и соблюдением российского законодательства при реализации Программы;
 - 6.4.2. отслеживает ход реализации Программы и достижение целей Программы, контролирует исполнение сметы (бюджета) Программы;
 - 6.4.3. принимает решения об организации (проведении) конкретных мероприятий в рамках реализации Программы, устанавливает сроки и порядок осуществления конкретных действий в рамках мероприятий Программы, назначает лиц, ответственных за реализацию проектов Фонда;
 - 6.4.4. утверждает персональный состав Экспертов Программы, вносит в него изменения, принимает решение о необходимости привлечь Эксперта при реализации того или иного проекта Фонда; и
 - 6.4.5. осуществляет иные полномочия по вопросам текущей деятельности, связанной с реализацией Программы, предусмотренные Уставом Фонда и настоящим Положением.
- 6.5. По вопросам, связанным с реализацией Программы, Директором Фонда издаются распоряжения.
- 6.6. Координатор проекта сотрудник Фонда, действующий на основании заключенного с Фондом трудового договора и должностной инструкции, назначенным Директором Фонда для реализации конкретного проекта в рамках Программы Фонда, который:
 - 6.6.1. координирует взаимодействие Фонда с участниками Программы в рамках конкретного проект;
 - 6.6.2. консультирует участников Программы и иных заинтересованных лиц по вопросам, связанным с реализацией проекта в рамках Программы;

- 6.6.3. организует документооборот в рамках реализации проекта в рамках Программы;
 - 6.6.4. осуществляет отслеживание исполнения сметы Программы в отношении проекта;
 - 6.6.5. координирует взаимодействие Фонда с Благотворителями и иными участниками Программы по проекту;
 - 6.6.6. формирует и предоставляет органам Фонда отчеты о реализации проекта; и
 - 6.6.7. отслеживает реализацию целей Программы в рамках проекта, готовит отчеты о достижении цели Программы и проекта для органов Фонда.
- 6.7. Любой сотрудник Фонда может быть назначен Координатором проекта в отношении одного или нескольких проектов в рамках Программы.
- 6.8. Эксперты Программы – лица, обладающие специальными знаниями и квалификацией в требуемой области, по приглашению Фонда принимающие участие в реализации Программы в качестве добровольцев и на платной основе. Заключение Экспертов Программы носят рекомендательный характер. Реализация любого проекта Фонда возможна без привлечения Экспертов Программы.

7. Отношения с Благотворителями

- 7.1. В целях реализации Программы Фонд распространяет информацию о Программе среди неограниченного круга лиц, в том числе:
- 7.1.1. текст настоящего Положения;
 - 7.1.2. Оферту, предложение делать пожертвования (в денежной и натуральной форме) в адрес Фонда по форме, в Приложении №1 к настоящему Положению.
- 7.2. Передача пожертвования или обещание сделать пожертвование в целях реализации Программы регулируются действующим законодательством РФ (ст. 582 Гражданского кодекса РФ).
- 7.3. По выбору Благотворителя пожертвование может осуществляться:
- 7.3.1. на основании составленного в виде единого документа письменного договора о пожертвовании, заключенного между Благотворителем и Фондом; либо
 - 7.3.2. без составления договора в виде единого документа между Благотворителем и Фондом, путем акцепта Благотворителем Оферты любым способом, указанным в Оферте, что для целей Программы в каждом случае означает, что Благотворитель ознакомлен с условиями Программы (настоящим Положением) и Оферты и согласен с ними.

В обоих указанных выше случаях письменная форма договора пожертвования считается соблюденной.

- 7.4. Благотворители вправе получать информацию о расходовании пожертвований на реализацию Программы в виде отчетов Фонда, размещаемых на веб-сайте Фонда.
- 7.5. К пожертвованиям, поступившим в пользу Фонда в целях реализации Программы, не применяется требование об использовании не менее 80% благотворительного пожертвования на благотворительные цели в течение года с момента его получения (ч. 4 ст. 16 Федерального закона от 11 августа 1995 г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях»). Фонд расходует пожертвования, поступившие на реализацию Программы, в соответствии со сметой (бюджетом) Программы (раздел 8 настоящего Положения).
- 7.6. Настоящее Положение не ограничивает право Благотворителя предоставить пожертвование Фонду на условиях и с целевым назначением, установленным Благотворителем по своему усмотрению, на основании отдельного договора пожертвования.

8. Смета (бюджет) Программы

- 8.1. Смета (бюджет) Программы утверждается решением Совета Фонда на каждый финансовый год в течение срока реализации Программы.
- 8.2. Финансовый год устанавливается с 1 января по 31 декабря каждого календарного года.
- 8.3. Смета (бюджет) Программы на первый финансовый год реализации Программы составляется на период с даты начала реализации Программы до окончания такого финансового года.
- 8.4. Утвержденная смета (бюджет) Программы на каждый финансовый год (с учетом изменений и дополнений) является неотъемлемой частью Программы. Смета (бюджет) Программы может быть изменена по решению Совета Фонда.
- 8.5. По окончании каждого финансового года Директор Фонда готовит отчет об исполнении сметы (бюджет) Программы и предоставляет его на рассмотрение Директора Фонда. Директор Фонда вправе также принять решение о необходимости промежуточного ежеквартального рассмотрения вопроса об исполнении сметы (бюджета) Программы с соблюдением процедуры, описанной выше.
- 8.6. Смета (бюджет) Программы составляется из расчета обеспечения минимально необходимого финансирования Программы по соответствующим статьям. Обязательными статьями сметы (бюджета) Программы признаются наименования проектов, реализуемых в рамках Программы. Доходная часть сметы (бюджета) формируется из источников формирования имущества Фонда, включая разрешенную законодательством предпринимательскую деятельность.

- 8.7. Смета (бюджет) Программы может быть скорректирован в сторону увеличения или сокращения планового объема расходов.
- 8.8. Денежные средства, которые остаются неизрасходованными по итогам завершения каждого финансового года, должны быть учтены в соответствующих статьях сметы (бюджета) Программы на следующий финансовый год.
- 8.9. Срок использования денежных средств, поступивших в качестве пожертвований и из иных источников, на реализацию Программы в период её срока реализации, а также срок использования пожертвований в натуральной форме не ограничен. По окончании срока реализации Программы неизрасходованные средства могут быть использованы для реализации новых благотворительных программ Фонда или направлены на уставные цели Фонда по решению Совета Фонда.
- 8.10. Расходы, связанные с управлением Программой, оплачиваются за счет средств сметы (бюджета) Программы и выделяются в ней отдельной строкой.
- 8.11. Расходы, связанные с управлением Программой, признаются расходами на административно-хозяйственные нужды и могут включать в себя, помимо прочего, следующие расходы: создание и поддержка сайта Фонда, оплата домена и хостинга, аренда помещений, земельных участков, автомобильного транспорта, оплата коммунальных счетов Фонда, оплата сотовой связи сотрудников Фонда, оплата доступа к сети Интернет, изготовление рекламно-информационной продукции (визитки, листовки, брошюры, плакаты, баннеры, значки и т.п.), оплата услуг, оказанных Фонду по договору подряда или иным договорам оказания услуг, формирование фонда оплаты труда, резервного фонда, оплата труда административно-управленческого персонала, покупка имущества Фонда, в том числе мебели, бытовой техники, недвижимости, автомобильного транспорта.

9. Планируемые результаты реализации Программы

Результатом Программы является создание эффективной системы помощи детям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей в Российской Федерации.

10. Основные проекты в рамках Программы

- 10.1. Фонд осуществляет мероприятия Программы в рамках отдельных проектов. В перечне основных проектов в настоящем разделе 10 присутствуют как текущие проекты, так и планируемые к реализации в течение срока реализации Программы.
- 10.2. **Проект «Конференции для родителей»** – долгосрочный образовательный проект, направленный на повышение информированности родителей детей с диагнозом «нейробластома» о заболевании. Реализуется путем проведения Конференций для родителей детей с диагнозом «нейробластома», на которых о заболевании рассказывают и отвечают на вопросы ведущие российские и иностранные эксперты по диагнозу «нейробластома». Задачи проекта:

10.2.1. ликбез в области заболевания;

- 10.2.2. популяризация реабилитации;
 - 10.2.3. избавление от мифов о лечении онкологических заболеваний;
 - 10.2.4. выстраивание диалога между пациентами и врачами; и
 - 10.2.5. представление актуальной и объективной информации о возможностях российской медицины по диагнозу «нейробластома».
- 10.3. **Проект «Брошюра для родителей»** – долгосрочный регулярный проект, направленный на издание и последующее переиздание компактных печатных пособий для родителей с информацией о диагнозе «нейробластома», последствиях его лечения и сопутствующих темах, написанного немедицинским языком, рецензируемого докторами и распространяемого бесплатно. Задачи проекта:
- 10.3.1. обеспечение доступа родителей к информации по заболеванию и сопутствующим темам;
 - 10.3.2. облегчение процесса понимания информации, выдаваемой медицинским персоналом; и
 - 10.3.3. психологическая поддержка на этапе постановки диагноза, во время лечения и после лечения.
- 10.4. **Проект «Улучшение диагностики»** – долгосрочный регулярный проект, направленный на повышение качества и расширение инструментов диагностики детям с диагнозом «нейробластома» по всей территории Российской Федерации. Задачи проекта:
- 10.4.1. обеспечение равных возможностей диагностики для детей с диагнозом «нейробластома» на всей территории страны;
 - 10.4.2. повышение точности установления диагноза за счет улучшения качества диагностических процедур;
 - 10.4.3. обеспечение соответствия диагностики критериям достаточности и гуманности;
 - 10.4.4. обеспечение бесперебойности проведения диагностических процедур; и
 - 10.4.5. расширение перечня диагностических процедур.
- 10.5. **Проект «Помощь врачам»** – долгосрочный регулярный проект, направленный на повышение уровня квалификации врачей по диагнозу «нейробластома». Проводится путем организации выездных сессий врачей федеральных центров в регионы России и/или путем выделения тревел-грантов региональным врачам для прохождения стажировки в федеральных центрах России, занимающихся лечением нейробластомы, участия в конференциях, съездах, конгрессах, семинарах, круглых столах и прочих мероприятиях, подготовки и выпуска информационного издания для врачей «НБ-дайджест», в котором публикуются наиболее актуальные

материалы, статьи и /или их краткие изложения, обзоры и подборки информации в области лечения нейробластомы и сопутствующих сфер медицины, появляющихся в научном сообществе Российской Федерации и других стран. Задачи проекта:

10.5.1. повышение уровня квалификации врачей детских онкологов-гематологов по диагнозу «нейробластома»;

10.5.2. повышения онконастороженности врачей в лечебных учреждениях по месту жительства; и

10.5.3. обеспечение равных возможностей диагностики и лечения детей с диагнозом «нейробластома» по всей Российской Федерации.

10.6. **Проект «Помощь с проживанием вдали от дома»** – долгосрочный регулярный проект, направленный на помощь семьям людей с диагнозом «нейробластома» с поиском места проживания при посещении лечебного учреждения в другом городе, а также помощи с проживанием врачам и медицинскому персоналу, волонтерам и сотрудникам благотворительных организаций, если такое проживание связано с выполнением ими работы/оказанием услуг, направленных на помощь людям с диагнозом «нейробластома» и не противоречит уставным целям Фонда. Реализуется как посредством информационной поддержки, так и непосредственно бронированием номеров в отеле для иногородних людей. Задачи проекта:

10.6.1. размещение в проверенных и территориально удобных для целей проживания местах, для семей – с учетом с соответствующими потребностям диагноза условиями проживания; и

10.6.2. возможность снять с семьи ряд организационных задач, чтобы она могла сосредоточиться на решении медицинских проблем.

10.6.3. помощь врачам и медицинскому персоналу, волонтерам и сотрудникам благотворительных организаций, в том числе из дальних регионов Российской Федерации, в осуществлении профессиональной деятельности, направленной на всестороннюю помощь людям с диагнозом «нейробластома» и членов их семей, на всей территории Российской Федерации.

10.7. **Проект «Эстафета храбрости»** – долгосрочный проект, направленный на проведение периодических сборов игрушек для Коробок Храбрости детских онкологических клиник России. Коробка Храбрости представляет собой емкость с небольшими игрушками, одну из которых на выбор получает ребенок с онкологическим диагнозом после прохождения болезненных обследований или анализов. Задачи проекта:

10.7.1. психологическая поддержка ребенка с онкологическим диагнозом на стадии прохождения болезненных процедур;

10.7.2. повышение гуманности медицинской помощи;

- 10.7.3. популяризация благотворительности в обществе; и
- 10.7.4. привлечение внимания общества к проблемам детского рака.
- 10.8. **Проект «Информационные кампании»** – долгосрочный проект, направленный на регулярное проведение кампаний, направленных на повышение информированности общества о диагнозе «нейробластома». Задачи проекта:
 - 10.8.1. изменение ситуации со стигматизацией детского рака на постсоветском пространстве;
 - 10.8.2. борьба с мифами о лечении детского рака, в том числе нейробластомы;
 - 10.8.3. привлечение внимание общества к проблемам в области лечения детского рака, в том числе нейробластомы;
 - 10.8.4. объединение родителей детей с диагнозом «нейробластома» для усиления чувства причастности и уменьшения тревожности по поводу заболевания; и
 - 10.8.5. присоединение к международным инициативам для представления России как страны, в которой развиты принципы пациентского движения.
- 10.9. **Проект «Мероприятия для детей»** – долгосрочный периодический проект, направленный на проведение совместного досуга родителей и детей. Задачи проекта:
 - 10.9.1. проведение мастер-классов, походов, экскурсий и прочих мероприятий подобной направленности, имеющих целью в первую очередь получение детьми с диагнозом «нейробластома» позитивных эмоций, которые считаются важной частью терапии;
 - 10.9.2. борьба со стигматизацией в обществе детей с раком: проект демонстрирует, что дети с онкологическим диагнозом ничем не отличаются от здоровых детей в плане потребностей и досуга;
 - 10.9.3. снижение уровня стресса семей, в которых растет ребенок с диагнозом «нейробластома»;
 - 10.9.4. объединение семей в единый дружный коллектив; и
 - 10.9.5. взаимная поддержка.
- 10.10. **Проект «Качество жизни»** – долгосрочный проект, направленный на проведение мероприятий и осуществление подпроектов, направленных на повышение качества жизни и социо-психологическую адаптацию людей с диагнозом «нейробластома» и членов их семей, путем оказания психологической, юридической, материальной и иной помощи. Задачи проекта:

- 10.10.1. всесторонняя поддержка человека с диагнозом «нейробластома» и членов его семьи;
 - 10.10.2. обеспечение людей с диагнозом «нейробластома» на всей территории Российской Федерации необходимой поддержкой для облегчения прохождения сложного пути борьбы с болезнью и возвращения к обычной жизни;
 - 10.10.3. помощь в адаптации, абилитации и реабилитации людей с диагнозом «нейробластома» и членов их семей.
- 10.11. Фонд вправе осуществлять иные проекты, не перечисленные в настоящем Положении, при условии того, что такие проекты направлены на реализацию целей Программы и расходы на них включены в смету (бюджет) Программы в соответствии с настоящим Положением.
 - 10.12. Фонд вправе осуществлять мероприятия и проекты в целях реализации Программы как самостоятельно, так и совместно с иными благотворительными и/или некоммерческими организациями, прочими юридическими и/или физическими лицами.
 - 10.13. В отношении отдельных проектов Программы Совет Фонда вправе утвердить отдельное положение о проекте, являющееся приложением к настоящему Положению и содержащее описание такого проекта.

11. Отношения с волонтерами

- 11.1. Фонд по мере необходимости привлекает к реализации мероприятий Программы волонтеров и координирует оказание волонтерской помощи по Программе.
- 11.2. Волонтеры не являются сотрудниками Фонда, и Фонд не несет ответственности за действия волонтеров. Указания и рекомендации Фонда выполняются волонтерами добровольно и на свой риск. Волонтеры, привлекаемые Фондом в целях реализации Программы, признаются добровольцами в значении Федерального закона от 11 августа 1995 г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» (с последующими изменениями и дополнениями).
- 11.3. Волонтерам могут возмещаться документально подтвержденные расходы (в том числе транспортные расходы, расходы на связь, размещение, питание и иные расходы) за счет средств, собранных на реализацию Программы, при условии заключения с волонтером договора в письменной форме.

12. Софинансирование

- 12.1. Фонд вправе перечислять средства, собранные на реализацию Программы, в качестве благотворительных пожертвований в пользу иной некоммерческой организации, цели деятельности которой и/или благотворительная программа которой соответствует целям Программы Фонда и Устава Фонда.

- 12.2. В случае если другая благотворительная организация обращается с ходатайством о помощи в финансировании инициатив, соответствующих целям Программы, и при этом Программа располагает достаточными средствами для предоставления такого финансирования, Директор Фонда вправе принять решение о финансировании указанной помощи из средств Программы и определять условия предоставления такой помощи.
- 12.3. Отношения по совместному участию Фонда с другими лицами в организации благотворительных мероприятий, кампаний и оказанию благотворительной помощи должны быть оформлены в соответствии с требованиями действующего законодательства и настоящего Положения.

13. Распространение информации о Программе

Информация о Программе и проводимых в рамках нее мероприятиях распространяется путем ее размещения на официальном сайте Фонда: www.neuroblastoma.help. Дополнительно Фонд может осуществлять информационную рассылку заинтересованным лицам посредством электронной почты и по другим информационным каналам.

14. Внесение изменений и дополнений в Программу

- 14.1. По решению Совета Фонда в Программу могут быть внесены изменения и/или дополнения. При значительном количестве изменений и/или дополнений Программа утверждается решением Совета Фонда в новой редакции.
- 14.2. Изменения и дополнения в Программу (новая редакция Программы) вступают в силу с даты, указанной в решении об их утверждении либо с момента их утверждения Советом Фонда.
- 14.3. Изменения и дополнения в Программу не имеют обратной силы, то есть не распространяются на правоотношения участников Программы, возникшие до вступления в силу таких изменений (дополнений).
- 14.4. Сведения об изменении (дополнении) Программы, включая текст изменений либо дополнений (или текст Программы в новой редакции) публикуются на официальном сайте Фонда в сети Интернет по адресу www.neuroblastoma.help, а также доводятся до сведения заинтересованных лиц иными способами по усмотрению органов и должностных лиц Фонда, управляющих Программой.

15. Банковские реквизиты Фонда

Полное наименование: Благотворительный фонд помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби».

Сокращенное наименование: Благотворительный Фонд Энби.

123557, г. Москва, Б. Тишинский пер., д.26, корп.13-14, эт.1, пом. XII, комн.2, офис 1

ИНН/КПП: 7703461569/ 770301001

ОГРН: 1187700011663

ОКПО: 31539589

ОКАТО: 45286575000

ОКТМО: 45380000000

Расчётный счёт: 40703810538000009964

Корреспондентский счёт: 30101810400000000225

БИК банка: 044525225

Банк: ПАО СБЕРБАНК

Директор



А.Н. Захарова