



Утверждаем
Члены Совета Собрания Благотворительного фонда
поддержки социально незащищенных лиц «Жизнь как чудо»

Мошкович Б.Е.

Дмитриевская Н.В.

Черепанова А.А.

Гапонько В.В.

Демидов А.В.



«15» января 2024г.

**Программа «Школа по заболеваниям печени»
Благотворительного фонда поддержки социально незащищенных лиц
«Жизнь как чудо».**

1. Описание программы.

Программа «Школа по заболеваниям печени» направлена на освещение актуальных проблем, связанных с заболеваниями печени у детей. В основе программы лежит комплексный подход взаимодействия между медицинскими учреждениями, медицинским персоналом и пациентами. Цель программы - повышение качества квалифицированной медицинской помощи и развитие ранней диагностики заболеваний у детей с тяжелыми заболеваниями печени.

В рамках программы фонд:

- ведет информационно-просветительский портал пропечень.рф, где публикует аналитические и методические материалы по различным заболеваниям печени для родителей детей с заболеваниями печени и медицинских специалистов;
- организует пациентские встречи, вебинары, конференции, фотовыставки и прочие мероприятия для освещения актуальных вопросов, связанных с заболеваниями печени;
- производит материалы (видеолекции, брошюры, пособия, презентации, журналы, книги) для распространения на портале пропечень.рф и среди пациентов с заболеваниями печени и медицинских организаций;
- поддерживает проекты в сфере медицины, научно-исследовательские проекты и программы;
- поддерживает программы, направленные на обучение и повышение квалификации специалистов;
- оказывает поддержку в проведении медицинских исследований пациентам и доставке биоматериалов;
- оплачивает авиа- и жд- билеты, услуги гостиницы, услуги такси и участие в конференциях для медицинских специалистов;

127055, г. Москва, ул. Палиха,
д.13/1, стр.1
телефон: 8 (495) 646 - 16 - 29
charity@kakchudo.ru
www.kakchudo.ru

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки
социально незащищенных лиц
«Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
4070381030000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование



- оплачивает покупку, ремонт и доставку оборудования для медицинских учреждений;
- оснащает детские игровые комнаты мебелью, техникой и игрушками в медицинских учреждениях, производит в них ремонт.

Для реализации программы «Школа по заболеваниям печени» фонд привлекает медицинских специалистов, журналистов, дизайнеров, технических специалистов и прочие сторонние организации.

1.1. Отдельными направлениями программы являются:

- Проект «Гипераммониемия», который направлен на улучшение ранней диагностики и усовершенствование тактики лечения наследственных болезней обмена веществ (НБО), ассоциированных с гипераммониемией, уменьшение уровня смертности и инвалидизации у детей с заболеваниями из данной группы.
- Проект «Наследственная Тирозинемия», который направлен на создание комплексной долгосрочной модели помощи детям, страдающим редкой генетической болезнью – Тирозинемией. Комплексный подход включает в себя диагностику, сопровождение семьи, консультирование, помощь врачам с целью, оказания пациентам адекватной медицинской помощи, дальнейшей маршрутизации, снижения инвалидизации и продолжительности качества жизни детей с выявленным заболеванием.
- Проект «Наследственные болезни с поражением печени», который направлен на своевременное установление точного диагноза детям из группы риска в РФ. В рамках проекта фонд содействует ФГБУ «МГНЦ им. ак. Н.П. Бочкова» в организации доставки анализов крови из регионов, а также оплачивает проведение ДНК-диагностики для установления точного диагноза пациентам с нарушениями функции печени неясного генеза.
- Проект «Тандемная масс-спектрометрия», который направлен на своевременное проведение исследований детям из группы риска в РФ. В рамках проекта фонд содействует ФГБУ «МГНЦ им. ак. Н.П. Бочкова» в организации проведения лабораторных исследований (тандемная масс-спектрометрия (спектр ацилкарнитинов, аминокислот) и газовая хроматография образцов мочи (органические ацидурии)).
- Проект «Трансплантология», который направлен на содействие формированию положительного отношения общества к донорству органов и трансплантации. Проект информирует общество о трансплантации и органном донорстве и их позитивной роли в спасении жизни людей.

127055, г. Москва, ул. Палиха,
д.13/1, стр.1
телефон: 8 (495) 646 - 16 - 29
charity@kakchudo.ru
www.kakchudo.ru

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки
социально незащищенных лиц
«Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
4070381030000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование



- Проект «Синдром Алажилля», который направлен на развитие ранней диагностики тяжелого заболевания печени и помощь врачам в разработке практических рекомендаций по наблюдению детей с заболеванием, информационную поддержку семей, воспитывающих детей с Синдромом Алажилля.
 - Проект «Образовательная поддержка», который направлен на помощь в оплате программ дополнительного профессионального образования для медицинских специалистов на внебюджетной основе с целью повышения квалификации, получения углубленных знаний по профессии, прокачки практических навыков в реальных условиях, прохождения стажировки с личным наставником в ведущих центрах нашей страны.
2. Положения программы.
- 2.1. Целевые аудитории программы.
- медицинские учреждения;
 - медицинские специалисты;
 - пациенты и семьи пациентов с заболеваниями печени.
- 2.2. Список документов и сроки рассмотрения.
- 2.2.1. Для оказания поддержки по программе «Школа по заболеваниям печени» медицинским учреждениям в фонд необходимо предоставить письменное обращение руководителя медицинского учреждения на официальном бланке с подписью и печатью учреждения с полным описанием необходимой помощи. Документы необходимо отправить в отсканированном виде на электронный адрес o.sidorenko@kakchudo.ru или charity@kakchudo.ru. Обращение рассматривается в течение 30 дней.
- 2.2.2. Для оказания поддержки по программе «Школа по заболеваниям печени» медицинским специалистам в фонд необходимо направить пакет документов, опубликованных на портале propечень.рф в разделе «Для специалистов», «Проекты», «Образовательная поддержка»: обращение-резюме, анкета, согласие на обработку персональных данных. Документы необходимо отправить в отсканированном виде на электронный адрес o.sidorenko@kakchudo.ru или charity@kakchudo.ru. Обращение рассматривается комиссией, состоящей минимум из трех работников фонда, в течение 30 дней после получения документов. В случае положительного решения по обращению в фонд необходимо направить копию паспорта, копию диплома. Со специалистом может быть заключен договор о безвозмездной добровольческой деятельности.

127055, г. Москва, ул. Палиха,
д.13/1, стр.1
телефон: 8 (495) 646 - 16 - 29
charity@kakchudo.ru
www.kakchudo.ru

Наименование получателя
платежа:
Благотворительный фонд
поддержки
социально незащищенных лиц
«Жизнь как чудо»
Номер счета получателя платежа:
40703810300000003100

ИНН/КПП получателя платежа:
7714322119/770701001
Наименование банка получателя
платежа: Филиал "ЦЕНТРАЛЬНЫЙ"
Банка ВТБ ПАО г. Москва
БИК: 044525411
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование



3. Оказание поддержки по программе.

Поддержка по программе «Школа по заболеваниям печени» осуществляется путем оплаты фондом необходимых нужд медицинских учреждений и специалистов. Допускается перевод благотворительных пожертвований в медицинские учреждения и оплата научно-исследовательских работ.

4. Благотворительные пожертвования программы.

Благотворительные средства для реализации программы «Школа по заболеваниям печени» собираются на официальных сайтах фонда www.kakchudo.ru, www.estafeta.ru, пропечень.рф, благотворительных платформах и сайтах в сети Интернет, с помощью информационных материалов (буклетов, брошюр и т.п.), СМИ, участия в грантовых конкурсах.

5. Отказ в благотворительной помощи.

Благотворитель имеет право отказать в удовлетворении обращения о благотворительной помощи без объяснения причин.

6. Контроль программы.

Контролирующим органом программы «Школа по заболеваниям печени» является Совет Фонда.