



Утверждено
Общим собранием участников
Благотворительного фонда помощи
детям с неизлечимыми заболеваниями
им. Ани Чижовой
09 января 2024 года
Директор _____ И.Н. Лапшина

**Программа Благотворительного фонда
помощи детям с неизлечимыми заболеваниями
имени Ани Чижовой на 2024-2027 годы**

Общие положения

Благотворительной программой Фонда имени Ани Чижовой (далее Фонд) является комплекс мероприятий, утвержденных Общим собранием в соответствии с требованиями настоящего Устава и направленных на решение конкретных задач, соответствующих целям Фонда, определенным его уставом.

Приоритетами деятельности Фонда является реализация программ и мероприятий, направленных на оказание материальной, медицинской и социальной помощи неизлечимо больным детям и молодым взрослым и их родственникам, а также медицинским, социальным и образовательным учреждениям, оказывающим медицинскую и паллиативную помощь неизлечимо больным детям и их родственникам (детские паллиативные отделения, детские хосписы, выездные патронажные службы и т.п.).

Территория реализации программы: Чувашия и Марий Эл.

Целевая аудитория, благополучатели:

- Дети, нуждающиеся в медицинской паллиативной помощи, проживающие в Чувашии и Марий Эл;
- Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития, проживающие в Чувашии и Марий Эл (решение о помощи принимается в каждом случае индивидуально);
- Молодые взрослые (от 18 до 30 лет), нуждающиеся в медицинской паллиативной помощи, проживающие в Чувашии и Марий Эл;
- Молодые взрослые (от 18 до 30 лет) с тяжелыми множественными нарушениями развития, проживающие в Чувашии и Марий Эл (решение о помощи принимается в каждом случае индивидуально);

- Семьи, указанных выше благополучателей;
- Медицинские учреждения, в которых оказываются медицинские услуги для указанных выше благополучателей;
- Социальные и образовательные учреждения, в которых оказываются социальные и медицинские услуги для указанных выше благополучателей.

На данный момент выявлено 453 потенциальных благополучателя.

Механизмы реализации программ:

- Организация общих и адресных сборов денежных средств на сайте фонда, на фандрайзинговых площадках, где аккредитован фонд;
- Организация сборов прямых пожертвований на счет фонда;
- Проведение благотворительных акции и мероприятий, способствующих сбору пожертвований и поступлений денежных средств на помощь подопечным;
- Привлечение волонтеров к помощи подопечным;
- Распространение информации о необходимости помощи подопечным через медиа-каналы, в т.ч. через собственные, СМИ и рекламу;
- Соглашения с партнерскими организациями по реализации совместных программ в интересах подопечных;
- Участие в грантовых конкурсах;
- Получение оплаты за выполненные услуги в качестве поставщика социальных услуг и исполнителя социального заказа и др., не запрещенные законами РФ механизмы.

Формы помощи:

- передача необходимых изделий, лекарств и т.п. в собственность подопечного;
- передача необходимых изделий на условиях безвозмездного проката;
- передача денежных средств в виде целевой материальной помощи;
- предоставлением услуг социального такси или такси в рамках сотрудничества с фондом "Помощь рядом" (ЯндексGo);
- Оказание услуг силами специалистов фонда;
- Оплата фондом социальных и медицинских услуг для подопечного и др., не запрещенные законами РФ формы.

Помощь предоставляется в рамках программ помощи, утвержденных в фонде, по результатам анализа потребностей подопечного.

Программы фонда.

1. Ресурсы жизни

Цель программы:

обеспечение жизненно важных материальных потребностей подопечных - детей и молодых взрослых, нуждающихся в медицинской паллиативной помощи или имеющими тяжелые множественные нарушения развития, для предотвращения угрозы жизни подопечного и поддержания достойного и безопасного качества его жизни.

Решаемая проблема:

Наши подопечные и их семьи в своей ситуации часто сталкиваются с острыми самостоятельно непреодолимыми материальными дефицитами из-за чего ставится под угрозу не только качество жизни подопечного и его семьи, но и сама жизнь подопечного.

Проще говоря, это ситуация, когда семья нашего подопечного вдруг оказывается без лекарства, медицинского оборудования, технического средства реабилитации, возможности получения медицинской или реабилитационной услуги и т.п. и возможностей их приобретения в разумный срок за свой или государственный счет.

Какие жизненно важные потребности мы поможем удовлетворить::

- получение медицинской помощи;
- обеспечение лекарствами;
- обеспечение медицинскими изделиями;
- обеспечение лечебным питанием;
- обеспечение техническими средствами реабилитации;
- материальная поддержка подопечного и его семьи в сложных жизненных ситуациях
- адаптация жилья для передвижения подопечного
- обеспечение мобильности для подопечного для посещения важных организаций и событий;
- материальная поддержка в случае ухода подопечного

2. Приближая помощь

Цель программы:

Обеспечить подопечных на дому (по месту проживания) или с адаптированным выездом жизненно важными социальными, реабилитационными услугами, имеющими решающее значение для улучшения и поддержания качества жизни подопечного.

Решаемая проблема: нашим подопечным в рамках существующей системы социальной помощи почти недоступны услуги эрготерапевтов, психологов, нянь и сиделок, юристов и социальных координаторов, как и недоступны услуги по психологической поддержке в стационарах и адаптированные досуговые мероприятия, что приводит к социальному неблагополучию семьи, быстрому ухудшению состояния подопечного, болевому синдрому, усложнению ухода за подопечным, к угрожающим жизни вторичным повреждениям.

Какие жизненно важные потребности в услугах мы поможем удовлетворить::

- Домашняя абилитация.
- Сопровождение в уходе.
- Услуги нянь и сиделок.
- Помощь во взрослении.
- Психологическая помощь и поддержка:
- Социально-правовая помощь.
- Доступные инклюзивные события для подопечных:

3. Содействие повышению качества медицинской помощи подопечным

Цель программы:

Обеспечить подопечных на дому (по месту проживания) и в медицинских учреждениях медицинскими услугами, с качественным уровнем материально-технического и кадрового обеспечения.

Решаемая проблема: медицинская помощь тяжелобольным людям, в т.ч. нуждающимся в паллиативной помощи, находится на стадии становления, поэтому на амбулаторном, надомном и стационарном уровнях есть дефициты, которые негативно влияют на качество жизни наших подопечных. Наблюдается недообеспеченность медиков медицинскими изделиями и расходниками, адаптированными под наших подопечных, препаратами в удобных лекарственных формах, почти всегда затягиваются сроки государственных закупок, не хватает квалифицированных и опытных врачей по лечебному питанию, техническим средствам реабилитации, загруженность выездных патронажных служб, непригодные бытовые условия в стационарах для пребывания наших подопечных и их родственников.

Направления поддержки подопечных в системе медицинской помощи::

- помощь в материально-техническом обеспечении медиков на всех уровнях в соответствии со стандартами в интересах подопечных;
- помощь в повышении квалификации медицинского персонала;
- помощь в материальном стимулировании медицинского персонала;
- помощь в обеспечении доступной среды в медицинских учреждениях;
- помощь в создании условий для пребывания родственников наших подопечных в медицинских стационарах вместе с ними;
- содействие повышению качества медицинских услуг в социальных учреждениях;
- создание своей собственной патронажной службы медицинской паллиативной помощи для взрослых и детей.

4. Поддержка подопечных в ДДИ и ПНИ, школах и детсадах, ССУЗах и ВВУЗах

Цель программы:

Обеспечить подопечных в социальных и образовательных учреждениях адекватными их состоянию социальными и образовательными услугами, с качественным уровнем материально-технического и кадрового обеспечения.

Решаемая проблема: в детских домах интернатах, а именно в отделениях "Милосердие", и в психоневрологических интернатах для взрослых остро стоит проблема качества медицинской паллиативной помощи, оказываемой там, и качества ухода за нашими подопечными. Эти учреждения имеют дефицит кадров, например, няни и педагоги просто не успевают качественно обслуживать всех своих воспитанников, гулять с ними, заниматься реабилитацией, правильно кормить, развивать, организовывать отдых, досуг и коммуникацию. Это осложняет еще и ситуация с нехваткой площадей, оборудования, квалификации, что чрезвычайно негативно сказывается на состоянии наших подопечных в ДДИ и ПНИ.

В образовательных учреждениях одна из основных проблем в поле нашего внимания - это неготовность педагогов реализовывать адаптивные образовательные программы с нашими подопечными, а также проблемы доступной среды и инклюзивной атмосферы в самих образовательных учреждениях.

Направления поддержки подопечных в системе социальной помощи::

- помощь в материально-техническом обеспечении социальных и образовательных учреждений в соответствии со стандартами в интересах подопечных;
- помощь в повышении квалификации персонала социальных и образовательных учреждений;
- помощь в материальном стимулировании персонала социальных и образовательных учреждений;
- помощь в обеспечении доступной среды в социальных и образовательных учреждениях;
- содействие повышению качества услуг в социальных и образовательных учреждениях;
- содействие в получении качественной медицинской помощи подопечными в стенах этих учреждений;
- помощь подопечным в получении образовательных услуг;

- содействие устройству или возвращению в семью наших подопечных.