

СА

Благотворительный фонд

"Синдром Ангела"



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавта Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

Утверждено Решением Совета Фонда
от «11» мая 2020г. (Протокол № 2)

Благотворительная программа

Благотворительного фонда помощи людям с синдромом Ангельмана
«Синдром Ангела»

«Развитие системы помощи людям с Синдромом Ангельмана»

на 2020-2029 годы

Москва, 2020



КОПИЯ ВЕРНА
письмо

Туркин А.А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

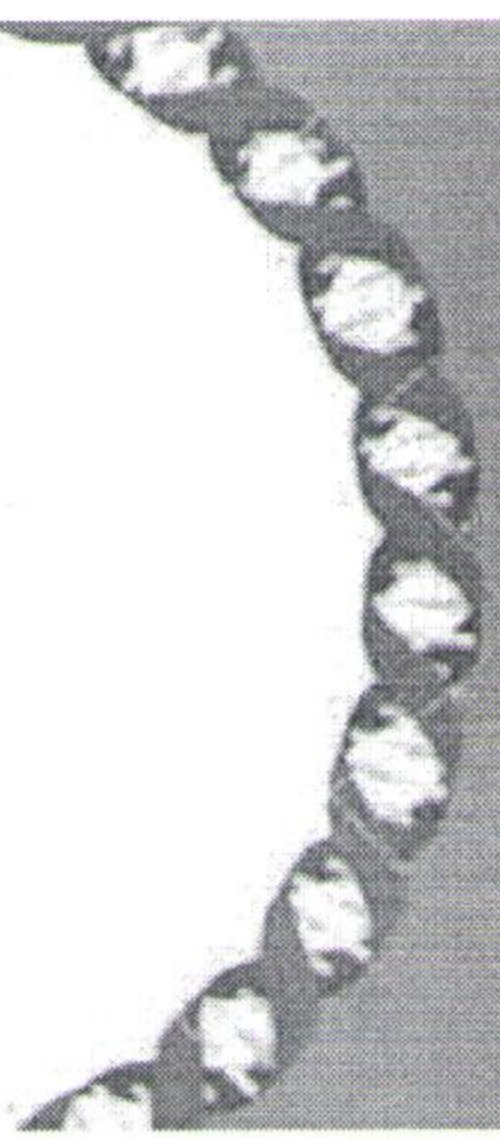
ПАСПОРТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ.

Наименование	Развитие системы помощи людям с Синдромом Ангельмана.
Организаторы	Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела» (Благотворительный фонд «Синдром Ангела»).
Об организаторах	Благотворительный фонд «Синдром Ангела» — единственная в России организация, специализирующаяся на оказании людям с синдромом Ангельмана.
Руководитель и его контакты	Руководитель благотворительной программы Благотворительного фонда «Синдром Ангела» Тюрин Алексей Александрович + 7 (966) 178-46-81
Основная цель	Помощь и поддержка людей с синдромом Ангельмана, их семей и близких.
Задачи	<ul style="list-style-type: none"> - организация предоставления адресной благотворительной помощи людям с синдромом Ангельмана, их семьям и другим заинтересованным сторонам; - сбор благотворительных пожертвований на реализацию благотворительной программы; - систематизация имеющейся информации о синдроме Ангельмана; - обеспечение информационной осведомленности о Синдроме Ангельмана и потребностях людей с синдромом Ангельмана и их семей в обществе; - изучение и обобщение мирового опыта в области синдрома Ангельмана и других, сопутствующих синдрому, заболеваний; - содействие реализации социально значимых инициатив, программ и проектов, направленных на улучшение качества жизни людей с синдромом Ангельмана; - оказание финансовой, имущественной, организационной и другой помощи организациям, осуществляющим деятельность по реабилитации и абилитации людей с синдромом Ангельмана; - проведение обучающих и просветительских мероприятий для семей людей с синдромом Ангельмана, а также специалистов, оказывающих помощь таким людям; - развитие международных связей, сотрудничество, обмен опытом с российскими и иностранными организациями и частными лицами касательно улучшения качества жизни людей с синдромом Ангельмана, изучения синдрома и методик реабилитации, абилитации и социализации людей с синдромом Ангельмана ; - налаживание взаимодействия с существующими медицинскими и другими организациями в рамках оказания помощи людям с синдромом Ангельмана с целью улучшения качества оказываемой помощи; - содействие в получении квалифицированной медицинской помощи людям



ТЮРИН А. А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

	с синдромом Ангельмана; - формирование и предоставление отчетов о целевом использовании взносов и пожертвований.
Механизм реализации	- реализация направлений и проектов благотворительной программы; - назначение ответственных лиц проектов Программы; - разработка положений Проектов, содержащих этапы реализации; - проведение мероприятий в соответствии с годовым планом; - ежегодная отчетность о собранных пожертвованиях и проведенных мероприятиях.
Срок реализации	до 2029 г.
Виды расходов по проекту	В соответствии с бюджетом программы.
Источники финансирования (основные)	Пожертвования от юридических и физических лиц
Целевая аудитория	Люди с синдромом Ангельмана, их семьи и другие заинтересованные стороны, работники медицинских организаций, сотрудники и волонтеры общественных организаций, широкая общественность.

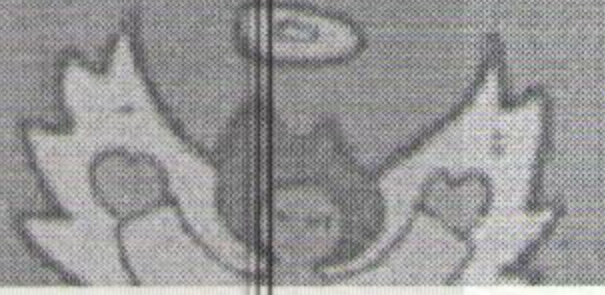
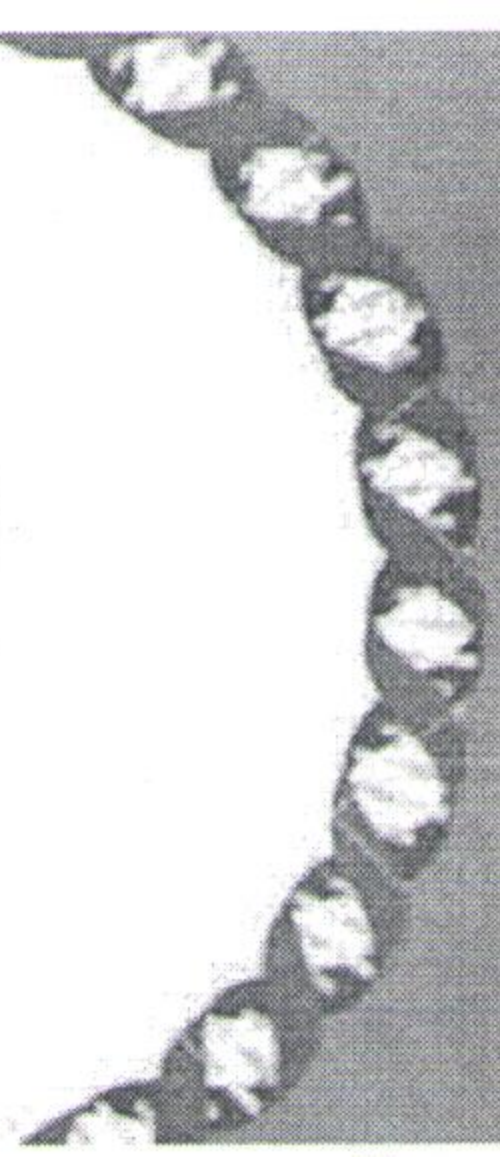
Характеристика проблемы

Синдром Ангельмана - обусловленная генетической аномалией патология, характеризующаяся такими признаками, как задержка психического развития, нарушения сна, припадки, хаотические движения (особенно рук), частый смех или улыбки. Для синдрома Ангельмана характерны: проблемы с питанием, особенно с грудным вскармливанием, такие младенцы плохо набирают вес; задержка в развитии навыков общей моторики (умение сидеть, ходить); задержка речевого развития, неразвитая речь (у всех детей); дети больше понимают, чем могут сказать или выразить; дефицит внимания и гиперактивность; сложности с обучением; эпилепсия, нарушения выявляются также при электроэнцефалографии; считается, что у детей с синдромом Ангельмана наблюдается вторичная (симптоматическая) эпилепсия; необычные движения (мелкий тремор, хаотические движения конечностей); частый смех без повода; ходьба на негнувшихся ногах — из-за этой особенности детей с данным синдромом иногда сравнивали с марионетками; размер головы меньше среднего, нередко с уплощением затылка; иногда характерные черты лица — широкий рот, редко расположенные зубы, выдающийся вперед подбородок, высунутый язык; нарушения сна; страбизм (косоглазие); сколиоз (искривление позвоночника); повышенная чувствительность к высокой температуре; чувствуют себя более комфортно в воде.



КОПИЯ ВЕРНА
 Тюрин А.А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

Регулярное прохождение курсов реабилитации, ЭЭГ мониторингов, занятия по абилитации и социализации, ежедневный уход, поддержание стабильного состояния и симптоматическая терапия - это то, что необходимо людям с синдромом Ангельмана. К сожалению, в нашей стране знаниями, необходимыми для оказания эффективной помощи людям с синдромом Ангельмана, обладает крайне малое количество специалистов.

Как правило, человек с синдромом Ангельмана не имеет возможности получить весь спектр необходимых услуг в регионе своего проживания. Родственники таких людей вынуждены тратить силы и время, на то, чтобы добраться до места, где им могут оказать помощь. Трудно транспортируемые или живущие в отдаленных и труднодоступных регионах люди с синдромом Ангельмана и вовсе оказываются без необходимой помощи. Сами родители, впервые столкнувшись с синдромом Ангельмана, не обладают необходимыми знаниями и навыками для ухода за такими детьми. Существующая в данный момент система обучения медицинских специалистов не позволяет получить все необходимые знания и навыки для работы с пациентами с редкими заболеваниями. Врачи испытывают нехватку практических знаний и навыков для помощи таким пациентам. Полученных теоретических знаний не хватает, чтобы чувствовать себя уверенно и быть компетентным специалистом.

Дефицит знаний о синдроме Ангельмана у врачей или близких людей приводит к тому, что помощь часто оказывается не своевременно и не в полном объеме. Врач не может дать грамотную и полную информацию о заболевании, возникают трудности с медицинским сопровождением и ведением пациентов. Родители вынуждены тратить время на поиски и проверку необходимой информации. Снижается качество оказываемой больным помощи и к основному заболеванию добавляются осложнения, которых можно было бы избежать и на устранение которых тратится гораздо больше сил и средств, чем на их профилактику.

При сообщении диагноза не дается практически никакой информации о заболевании и родители находятся в состоянии неопределённости, ничего не знают о заболевании, не могут оценить состояние ребенка, не обладают информацией необходимой для обеспечения качественного ухода за ребёнком и исключением множества осложнений сопутствующих синдрому Ангельмана.

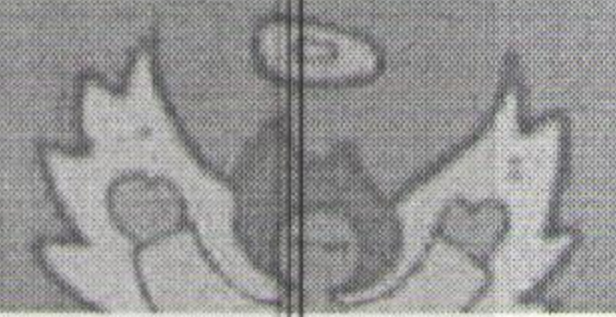
Люди с синдромом Ангельмана часто не имеют возможность получить качественную медицинскую помощь, пройти обследование и все необходимые диагностические процедуры, получить консультации медицинских специалистов, осведомленных об особенностях данного заболевания. Родственники не могут обучиться необходимым навыкам по уходу за больным, не могут правильно оценить его состояние и часто упускают из виду ухудшения здоровья, не обращая на это своего внимания до тех пор, пока ухудшение не приобретёт выраженную форму, например как в случае с



КОПИЯ ВЕРНА

Подпись
 Тюркин А.А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

генерализованным эпилептическим припадком.

Для компенсации нарушенных функций, а также сохранения здоровья людям с синдромом Ангельмана требуются регулярные специальные курсы по реабилитации и абилитации, наблюдение специалистов, медикаментозная терапия, дорогостоящие медицинские операции, а также технические средства реабилитации. Но далеко не все могут себе это позволить в связи с ограниченными финансовыми возможностями. Сложности с назначением терапии, получением нужных лекарств и ТСР, прохождением специализированных реабилитационных курсов - негативно сказывается на состоянии и качестве жизни детей с синдромом Ангельмана, а соответственно и их семьях.

Люди с синдромом Ангельмана и их семьи часто выпадают из активной социальной жизни из-за ограничений, вызванных синдромом, неприспособленности окружающей среды, не готовности общества принять людей с особенностями. Многим семьям трудно принять диагноз, не получив квалифицированной своевременной поддержки они все больше замыкаются в себе и своих проблемах.

Чтобы помочь решить все сложности, возникшие после постановки диагноза, чтобы улучшить качество жизни таких людей и их близких, требуется комплексная помощь и многоаспектное решение проблем, вызванных синдромом Ангельмана. Невозможно обеспечить полноценную жизнь семьи решив только часть проблем, например, наличие технических средств реабилитации не даст полноценного результата в развитии ребёнка без правильно подобранной медикаментозной терапии, регулярного мониторинга состояния ребёнка, регулярных реабилитационных курсах и занятий специалистов с ребёнком, специализированной профессиональной медицинской помощи, подготовленности родителей.

Необходимость системного подхода обусловлена еще и тем, что в настоящее время практически отсутствуют специализированные центры, медицинские учреждения и общественные организации, деятельность которых направлена на улучшение качества жизни и состояния здоровья людей с синдромом Ангельмана.

Комплексный подход в решении озвученных выше проблем является жизненно необходимым элементом в помощи таким людям и их семьям. Благотворительная программа «Развитие системы помощи людям с Синдромом Ангельмана» благотворительного фонда «Синдром Ангела» предполагает системное решение описанной выше проблематики, оказание комплексной помощи семьям, воспитывающих детей с синдромом Ангельмана, создание уникальной базы, использование которой поможет, как специалистам, так и семьям и иным заинтересованным лицам расширить возможности для оказания помощи людям с синдромом Ангельмана.



Юлия Верна
 Тюрбан А.А.

СА

Благотворительный фонд

"Синдром Ангела"



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

Благотворительная программа
Благотворительного фонда помощи людям с синдромом Ангельмана
«Синдром Ангела»
«Развитие системы помощи людям с Синдромом Ангельмана»
на 2020-2029 годы.

Благотворительная программа «Развитие системы помощи людям с Синдромом Ангельмана» (далее - Программа) Благотворительного фонда помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела» (далее - Фонд), разработана в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, федеральными законами Российской Федерации «О некоммерческих организациях», «Об общественных объединениях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» и Уставом Фонда и иными нормативно-правовыми актами Российской Федерации.

Деятельность Благотворительного фонда «Синдром Ангела» при реализации настоящей программы состоит из реализации направлений деятельности фонда и проектов входящих в настоящую программу, а также иных мероприятий, которые способствуют реализации программы.

Срок реализации мероприятий Благотворительной программы: по 31 декабря 2029 года.

Продление действия Благотворительной программы возможно только по решению Совета Фонда.

1. Основные цели Программы.

1.1. Целью Программы является формирование имущества фонда на основе добровольных имущественных взносов, пожертвований и иных, не запрещенных законом поступлений и использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на помощь и поддержку людей с синдромом Ангельмана, их семей и других заинтересованных сторон, а также на оказание помощи и поддержки другим некоммерческим организациям и учреждениям, осуществляющим деятельность, соответствующую целям деятельности Фонда.

1.2. Программа направлена на всестороннее развитие системы помощи людям с синдромом Ангельмана, их семьям и другим заинтересованным сторонам на территории РФ и за ее пределами, повышение качества оказываемой помощи, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых в оказании помощи людям с синдромом Ангельмана.

1.3. Работа в Программе ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим людям с синдромом Ангельмана, их семьям и другим заинтересованным сторонам и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети с синдромом Ангельмана, оказание помощи организациям, осуществляющим действия по изучению



Юлия Верна
Туркин А.А.

СА

Благотворительный фонд

"Синдром Ангела"



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт в Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

синдрома Ангельмана, лечению, реабилитации и абилитации людей с синдромом Ангельмана.

2. Основные задачи Программы.

Для достижения целей Программа предусматривает организацию и проведение мероприятий, направленных на:

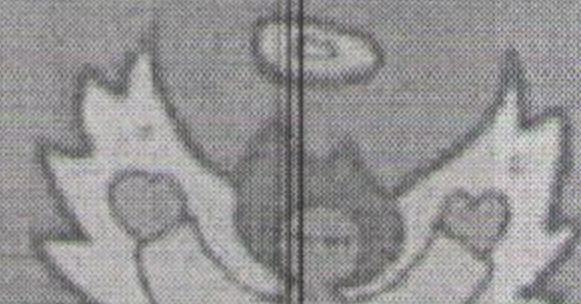
- 2.1. Организация предоставления адресной благотворительной помощи людям с синдромом Ангельмана, их семьям и другим заинтересованным сторонам;
- 2.2. Сбор благотворительных пожертвований на реализацию Программы;
- 2.3. Систематизация имеющейся информации о синдроме Ангельмана;
- 2.4. Обеспечение информационной осведомленности о Синдроме Ангельмана и потребностях людей с синдромом Ангельмана и их семей в обществе;
- 2.5. Изучение и обобщение мирового опыта в области синдрома Ангельмана и других, сопутствующих синдрому, заболеваний;
- 2.6. Содействие реализации социально значимых инициатив, программ и проектов направленных на улучшение качества жизни людей с синдромом Ангельмана;
- 2.7. Оказание финансовой, имущественной, организационной и другой помощи организациям, осуществляющих деятельность по реабилитации и абилитации людей с синдромом Ангельмана;
- 2.8. Организация обучающих и просветительских мероприятий для семей людей с синдромом Ангельмана, а также специалистов, оказывающих помощь таким людям;
- 2.9. Развитие международных связей, сотрудничество, обмен опытом с российскими и иностранными организациями и частными лицами в части улучшения качества жизни людей с синдромом Ангельмана, изучения синдрома и методик реабилитации, абилитации и социализации людей с синдромом Ангельмана;
- 2.10. Налаживание взаимодействия с существующими медицинскими и другими организациями в рамках оказания помощи людям с синдромом Ангельмана с целью улучшения качества оказываемой помощи;
- 2.11. Содействие в получении квалифицированной медицинской помощи людям с синдромом Ангельмана;
- 2.12. Формирование и предоставление отчетов о целевом использовании взносов и пожертвований.

3. Управление Программой.

- 3.1. Совет Фонда является высшим коллегиальным органом управления Фонда.
- 3.2. К компетенции Совета Фонда относятся:
 - 3.2.1. Утверждение Программы, внесение в нее изменений и дополнений, утверждение текста изменений (дополнений) либо Программы в новой редакции.
 - 3.2.2. Утверждение планового годового бюджета (сметы) Программы.
 - 3.2.3. Изменение планового годового бюджета (сметы) Программы в случаях необходимости его корректировки более чем на 10 (Десять) процентов от запланированной суммы.
 - 3.2.4. Принятие решений о сроках реализации Программы, в том числе о досрочном прекращении ре-



Татьяна Верна
Горюхи А.А.



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

лизации Программы либо о продлении сроков реализации Программы.

3.2.5. Рассмотрение жалоб заявителей на решения органов управления и должностных лиц Фонда в связи с реализацией Программы и принятие решений по таким жалобам.

3.3. К компетенции руководителя Программы относится:

3.3.1. Осуществлять общий надзор за ходом реализации Программы.

3.3.2. Контролировать соблюдение законодательства Российской Федерации в связи с реализацией мероприятий Программы.

3.3.3. По представлению Координатора Программы принимать решения об оказании благотворительной помощи.

3.3.4. Контролировать использование бюджета Программы.

3.3.5. Принимать решения об организации (проведении) конкретных мероприятий в рамках реализации Программы, назначать лиц, ответственных за проведение мероприятий, устанавливать сроки и порядок осуществления конкретных действий в рамках мероприятий;

3.3.6. В рамках своих трудовых обязанностей участвовать в реализации Программы Фонда.

3.3.7. Осуществлять иные полномочия по вопросам текущей деятельности, связанной с реализацией Программы.

3.3. Координатор Программы - сотрудник Фонда, действующий на основании заключенного с Фондом трудового договора.

3.4. К компетенции координатора Программы относится:

3.4.1. Организация документооборота в рамках реализации Программы, осуществление подготовки документации, необходимой для реализации Программы Фонда.

3.4.2. Осуществление информационного наполнение веб-сайта, печатной продукции, подготовки информационных материалов Фонда, связанной с реализацией программы Фонда (при необходимости, по решению руководителя Программы).

3.4.3. Планирование и участие в реализации мероприятий Фонда в соответствии с целями и задачами Программы Фонда.

3.4.4. Взаимодействие с юридическими и физическими лицами в целях реализации Программы Фонда, инициирование и осуществление мероприятий, направленные на привлечение ресурсов;

3.4.5. Организация взаимодействия координаторов Проектов с заявителями, благополучателями, лечебными учреждениями, компаниями-поставщиками, партнерами Фонда;

3.4.6. Консультация заявителей, благополучателей, жертвователей и иных заинтересованных лиц по вопросам, связанным с реализацией Программы.

3.4.7. В рамках своих трудовых обязанностей участвовать в реализации проектов и направлений Программы.



Я ВЕРНА
Туркин А. А.

СА

Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»

Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852

e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

3.5. Для успешной реализации настоящей Программы Директор Благотворительного фонда «Синдром Ангела» утверждает в штатном расписании необходимый перечень численного состава работников Фонда с указанием их количества, должностей, должностных окладов, особенностей оплаты.

4. Участники программы

4.1. Участниками Программы являются граждане и юридические лица, осуществляющие благотворительную и иную деятельность в целях исполнения настоящей Программы, а также граждане и юридические лица, в интересах которых осуществляется благотворительная деятельность в целях исполнения настоящей Программы, в том числе:

4.1.1. Благотворители – подопечные Фонда и (или) юридические лица, которые выступают в качестве субъектов получения благотворительной помощи, а также члены их семей в случаях, предусмотренных Программой или решением Совета Фонда.

4.2.2. Волонтеры - физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного оказания услуг (выполнения работ) в рамках мероприятий Программы;

4.3.3. Благотворители - юридические и (или) физические лица, внесшие в Фонд благотворительные пожертвования на цели реализации Программы либо без указания конкретных целей использования пожертвований, если такие пожертвования были сделаны в рамках мероприятий, проводимых Фондом в связи с реализацией Программы, либо поступили на банковский счет, указанный в Приложении №2.

4.3.4. Заявитель - это лицо, обратившееся в Фонд с заявкой на получение благотворительной помощи. Заявители не являются участниками Программы.

5. Проекты Программы

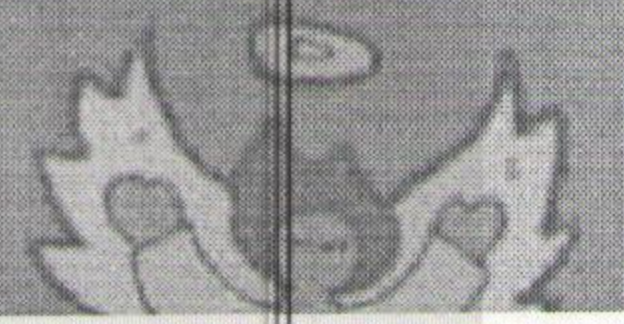
5.1. Достижение целей и решение задач Программы осуществляются путем скоординированного выполнения взаимосвязанных по срокам, ресурсам и источникам финансового обеспечения комплекса мероприятий для реализации проектов Программы (далее - Проект), в том числе:

5.1.1. Проект «Добро в каждый дом» - проект направлен на оказание адресной благотворительной финансовой и организационной помощи при прохождении специальных курсов по реабилитации и абилитации, ЭЭГ мониторингов, а также помощи в приобретении технических средств реабилитации, необходимого жизненно важного оборудования, расходных материалов, гигиенических средств и специализированного питания. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Помощь оказывается при наличии рекомендации врача. Цели Проекта: восстановление или компенсация нарушенных или полностью утраченных функций (потребностей) организма человека с синдромом Ангельмана; приобретение навыков направленных на приспособление их к жизни в обществе, возможности учиться и трудиться; минимизация рисков осложнений, уменьшение количества экстренных случаев;



Торбин А.А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

улучшение качества жизни ребенка с синдромом Ангельмана и всей семьи в целом. Реализация проекта «Добро в каждый дом» осуществляется путем определения лиц, которые могут являться благополучателями, привлечения и/или передачи денежных средств либо иного имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи в рамках данного Проекта, организации оказания благотворительной помощи.

5.1.2. Проект «Надо срочно помочь» - проект направлен на оказание экстренной адресной благотворительной финансовой и организационной помощи в случае ухудшения состояния здоровья и необходимости оказания неотложной медицинской помощи человеку с синдромом Ангельмана. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Помощь оказывается при наличии рекомендации врача. Цель Проекта: оказание помощи человеку с синдромом Ангельмана в случае возникновения необходимости получения им экстренной медицинской помощи в медицинском учреждении путём организации оказания благотворительной помощи и/или передачи денежных средств либо иного имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи в рамках данного Проекта.

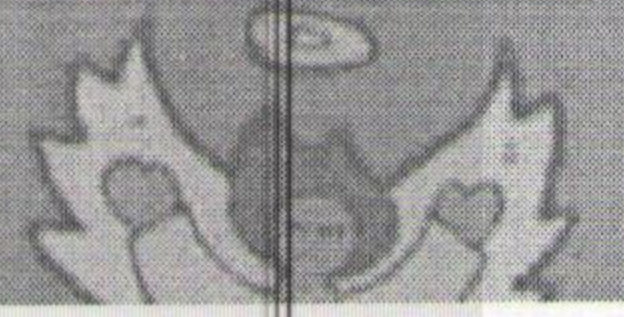
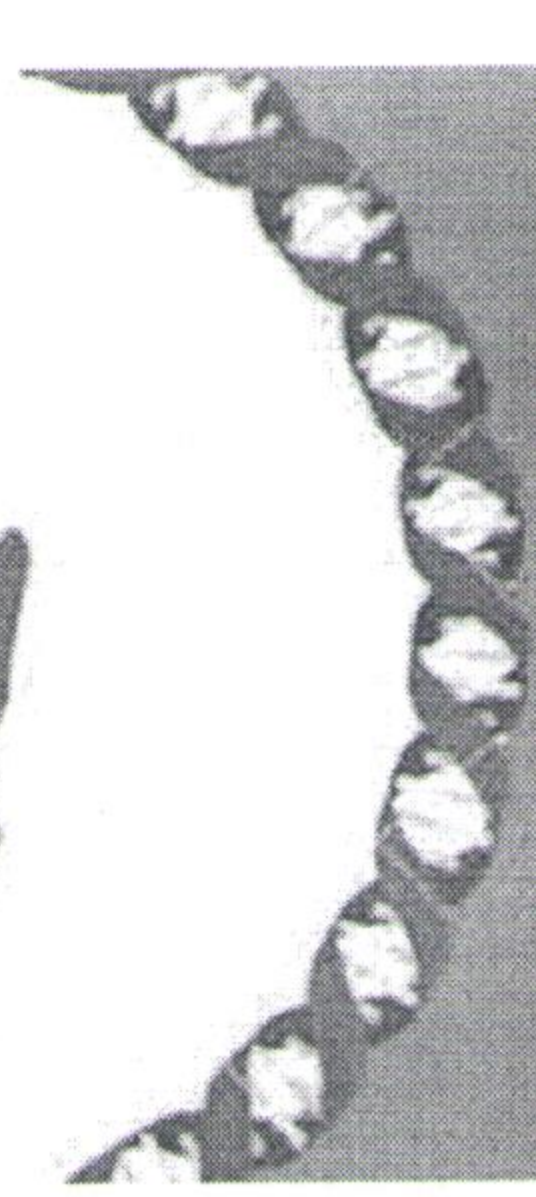
5.1.3. Проект «Ангелов ковчег» - проект предусматривает комплекс мероприятий для организации центра реабилитации детей инвалидов с возможностью проживания. Проект реализуется, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Цели проекта: создание центра реабилитации людей с синдромом Ангельмана, детей – инвалидов с возможностью проживания; создание на базе центра условий способствующих интеграции людей с синдромом Ангельмана, детей – инвалидов в общество и повышение уровня их жизни; создание и проведение на базе центра специализированной системы комплексной реабилитации и абилитации людей с синдромом Ангельмана, детей – инвалидов; создание на базе центра универсальной безбарьерной среды и эмоционально-положительного настроения способствующего улучшению морально-психологического состояния семей с детьми-инвалидами; организация на базе центра образовательных конференций семей с детьми-инвалидами и специалистов; организация проведения выездных мероприятий способствующих интеграции семей с детьми- инвалидами (экскурсии, прогулки, паломничества); организация на базе центра обучения волонтеров работе с людьми с синдромом Ангельмана, детьми-инвалидами.

5.1.4. Проект «Наш мир» - проект направлен на оказание благотворительной финансовой и организационной помощи при организации локальных групп кратковременного пребывания людей с синдромом Ангельмана, детей с задержкой психомоторного и речевого развития, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с умственной отсталостью, детей-инвалидов. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Помощь оказывается при определении количества людей с синдромом Ангельмана, детей с задержкой психомоторного и речевого развития, с нарушениями опорно-



КЛИМЯ ВЕРНА
 Творим будущее

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

двигательного аппарата, с умственной отсталостью, детей-инвалидов достаточного для организации одной группы. Цель проекта: обустройство безопасной, комфортной и функциональной среды; организация кратковременного пребывания и проведение абилитации людей с синдромом Ангельмана, детей с задержкой психомоторного и речевого развития, с нарушениями опорно-двигательного аппарата, с умственной отсталостью, детей-инвалидов на базе группы; создание эмоционально-положительного настроения способствующего улучшению морально-психологического состояния семей с детьми-инвалидами.

5.1.5. Проект «Простые вещи» - проект направлен на оказание адресной благотворительной финансовой и организационной помощи в приобретении бытовых вещей направленных на улучшение качества жизни людей с синдромом Ангельмана. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Цель проекта: улучшение качества жизни людей с синдромом Ангельмана путём передачи им материального имущества способствующего такому улучшению. Реализация проекта «Простые вещи» осуществляется путем определения перечня имущества, которое будет оказывать положительное влияние на качество жизни людей с синдромом Ангельмана, определения лиц, которые могут являться благополучателями, привлечения и/или передачи имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи в рамках данного Проекта, организации оказания благотворительной помощи.

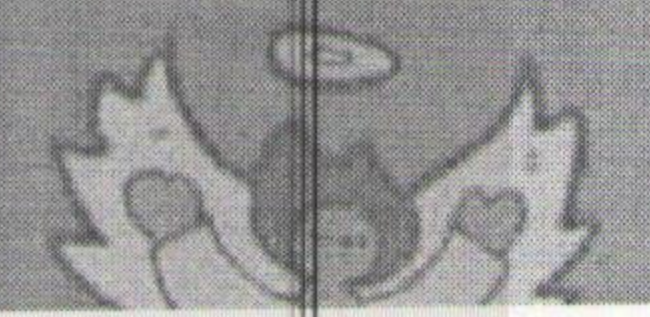
5.1.6. Проект «Обыкновенное чудо» - проект направлен на оказание адресной благотворительной финансовой и организационной помощи при проведении плановых дорогостоящих медицинских операций направленных на улучшение здоровья людей с синдромом Ангельмана, а так же пост операционной реабилитации проводящихся в медицинских учреждениях. Помощь оказывается, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Помощь оказывается при наличии рекомендации врача. Цели Проекта: восстановление или компенсация нарушенных или полностью утраченных функций (потребностей) организма человека с синдромом Ангельмана; минимизация рисков осложнений, уменьшение количества экстренных случаев; улучшение качества жизни ребенка с синдромом Ангельмана и всей семьи в целом. Реализация проекта «Обыкновенное чудо» осуществляется путем определения лиц, которые могут являться благополучателями, привлечения и/или передачи денежных средств либо иного имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи в рамках данного Проекта, организации оказания благотворительной помощи.

5.1.7. Проект «Вместе по жизни» - проект направлен на социальную, психологическую и информационную поддержку семей воспитывающих детей с синдромом Ангельмана. Проект реализуется, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Цели проекта: оказание информационной, психологической и социальной поддержки семьям воспитывающих детей с синдромом Ангельмана; посредничество между семьей,



ОТЯ ВЕРНА
 Топорова А.А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

воспитывающей ребенка-инвалида, или конкретным ребенком, нуждающимся в каком-либо виде помощи, другими специалистами, учреждениями и обществом в целом; развитие и продвижение системы ранней помощи и дистанционного предоставления социальных услуг; привлечение волонтеров к работе с детьми с синдромом Ангельмана; организация мероприятий (встреч) и/или образовательных конференций семей с детьми-инвалидами и специалистов; организация проведения выездных мероприятий способствующих интеграции семей с детьми-инвалидами (экскурсии, прогулки, паломничества).

5.1.8. Проект «Наши ангелы» - проект предусматривает комплекс мероприятий по ведению базы данных (реестра), содержащую информацию о людях с синдромом Ангельмана на территории Российской Федерации, в том числе о сопутствующих диагнозах, пройденных курсах лечения, динамике заболевания и используемых технических средствах реабилитации. База данных (реестр) людей с синдромом Ангельмана составляется на основе добровольных согласий лиц быть Участниками реестра. Проект реализуется, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. Цели проекта: сбор и систематизация информации о людях с синдромом Ангельмана проживающих на территории России; содействие в проведении научных и клинических исследований путём организации сотрудничества ученых, врачей-практиков и больных для продвижения научных исследований и клинических разработок, а также для совершенствования и применения новых методов лечения и коррекции; содействие государственным инициативам по диагностированию заболевания и обеспечению лечения пациентов; улучшению системы качества предоставляемых услуг и системы помощи людям с синдромом Ангельмана в России.

5.2. Благотворительная помощь в рамках реализации Проектов оказывается подопечным Фонда, как за счет приобретенного на пожертвования, так и за счет переданного имущества, в том числе благотворительных пожертвований. При этом благотворительная помощь в финансовом виде оказывается только в виде перечислений на расчетный счёт организаций участвующих в реализации Проектов и утверждённых Советом Фонда, а благотворительная помощь в виде передачи материального имущества оказывается только в адрес непосредственного благополучателя или его законного представителя. В случае оказания экстренной адресной благотворительной финансовой и организационной помощи в случае ухудшения состояния здоровья и необходимости оказания неотложной медицинской помощи человеку с синдромом Ангельмана медицинскую организацию, участвующую в реализации Проекта «Надо срочно помочь» и финансирование помощи оказываемой такой медицинской организацией может утвердить Директор Фонда.

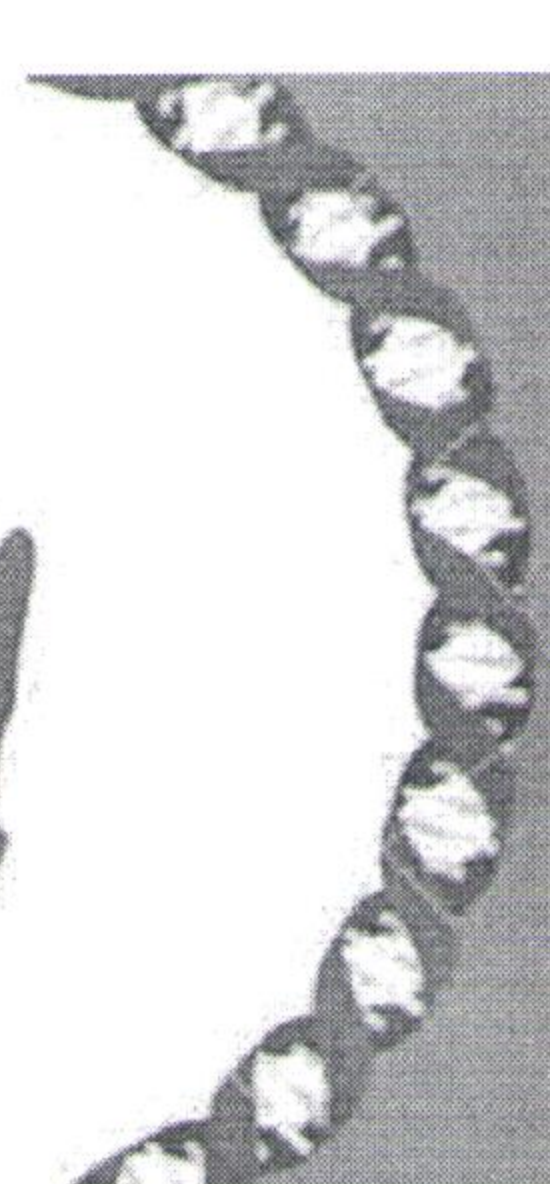
6. Механизм реализации и мероприятия Программы.

6.1. Достижение поставленных Программой целей проходит посредством реализации Проектов Фонда, включенных в Благотворительную программу.



ИЯ ВЕРНА
[Handwritten signature]

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

6.2. Деятельность, направленная на реализацию данной Программы, проводится в соответствии с п.1.3. Устава Фонда.

6.3. Порядок реализации Проектов Фонда, механизм (способы) могут регулироваться в соответствующих Положениях, утвержденных Директором Фонда. Данные Положения не могут противоречить настоящей Благотворительной программе.

6.4. Основные действия в рамках реализации Программы:

№ п/п	Основные планируемые мероприятия	Срок исполнения
1	Проведение информационно-разъяснительной работы среди населения о деятельности Фонда.	Постоянно.
2	Проведение кампаний по привлечению Благотворителей и Добровольцев, включая организации, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований.	Регулярно, в соответствии с решениями директора Фонда.
3	Сбор, учет, обработка и хранение информации необходимой для реализации Программы.	Постоянно.
4	Сбор благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер, предоставляемых гражданами и юридическими лицами в денежной или натуральной форме.	Постоянно.
5	Предоставление благотворительной помощи лицам, обратившимся за помощью и поддержкой в Фонд.	По мере накопления средств.
6	Координация деятельности проектов, принятых в Фонде.	Постоянно.
7	Распространение информации о благотворительной деятельности Фонда в средствах массовой информации.	Постоянно
8	Распространение информации о доступных способах получения Благотворительной помощи.	Постоянно
9	Заключение договоров о сотрудничестве.	Постоянно
10	Прием и обработка заявлений и (или) заявок на предоставление Благотворительной помощи.	Постоянно
11	Разработка программ, проектов, мероприятий в рамках уставной деятельности Фонда.	Постоянно
12	Ведение реестра (базы данных) людей с синдромом Ангельмана в России.	Постоянно



КОПИЯ ВЕРНА
Турбин А.А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

13	Подготовка и распространение информационных материалов о различных аспектах синдрома Ангельмана в помощь специалистам и пациентам.	Регулярно, в соответствии с решениями директора Фонда.
14	Отслеживание, переводы и публикация информации о научных и клинических исследованиях по синдрому Ангельмана.	Регулярно, в соответствии с решениями директора Фонда.
15	Организация и проведение конференций, семинаров, вебинаров и других обучающих мероприятий по различным аспектам синдрома Ангельмана.	Регулярно, в соответствии с решениями директора Фонда.
16	Участие и выступление на конференциях, конгрессах, семинарах, вебинарах, других обучающих и образовательных мероприятиях.	Регулярно, в соответствии с решениями директора Фонда.
17	Патронаж семей людей с синдромом Ангельмана и помощь в адаптации к сложной жизненной ситуации.	Постоянно
18	Проведение очных и дистанционных консультаций семей людей с синдромом Ангельмана.	Постоянно
19	Создание и функционирование группы поддержки для семей людей с синдромом Ангельмана.	Постоянно
20	Проведение различных опросов семей людей с синдромом Ангельмана.	Регулярно, в соответствии с решениями директора Фонда.
21	Создание и функционирование сети координаторов регионов.	Постоянно
22	Проведение культурно-массовых и досуговых мероприятий для подопечных фонда и их семей.	Регулярно, в соответствии с решениями директора Фонда.

6.5. При принятии решения об оказании благотворительной помощи Фонд руководствуется Положением об оказании благотворительной помощи, настоящей Программой и проектными документами в рамках которых происходит оказание помощи.

6.6. В ряде случаев для принятия решения об оказании благотворительной помощи может потребоваться согласование с Советом Фонда. Согласование с Советом Фонда необходимо в случаях:

6.6.1. Если отсутствуют четкие врачебные рекомендации в отношении необходимости дорогостоящего оборудования (например, для проведения вентиляции легких).

6.6.2. Если необходима дополнительная медицинская консультация для подбора оптимальной тактики ведения пациента и оказания ему помощи.

6.6.3. Если создана ситуация, при которой личная заинтересованность человека ответственного за принятие решения об оказании материальной благотворительной помощи может повлиять на процесс



СА

*Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»**Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852**e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>*

принятия решения и, таким образом, принести ущерб интересам общества либо Фонду.

6.7. Директор ежегодно отчитывается перед Правлением Фонда о количестве лиц, получивших благотворительную помощь.

6.8. Денежные средства и иное имущество, необходимое для оказания благотворительной помощи привлекаются путем:

6.8.1. Размещение соответствующей информации в средствах массовой информации, сети Интернет.

6.8.2. Проведение благотворительных мероприятий/акций, направленных на привлечение денежных средств и иного имущества.

6.8.3. Установки ящиков для пожертвований.

6.8.4. Прямого обращения к потенциальным благотворителям.

6.8.5. Иными незапрещенными законом способами.

6.9. Фонд имеет право осуществлять организацию и проведение различных благотворительных мероприятий, направленных на достижение целей Программы.

7. Конфиденциальность сведений и информации, полученных при реализации Программы.

Не является конфиденциальной информация, способствующая развитию Программы и стимулированию благотворительной деятельности Фонда. К такой информации относятся: сведения об общей сумме пожертвований и количестве благотворителей за определенный интервал времени (квартал, полгода, год); об организациях - благополучателях Программы (их видах деятельности, наименованиях), о частоте пожертвований за определенный период; информация о проводимых акциях и иных мероприятиях по Программе. Фонд оставляет за собой право использовать информацию, полученную в процессе реализации Программы, с целью накопления и передачи опыта, в исследовательских и статистических целях.

8. Распространение информации о Программе.

Информация о Программе и проводимых в рамках нее мероприятиях будет распространяться путем размещения на официальном сайте <https://sabf.ru/>, а также рассылаться Фондом с помощью информационных рассылок и по другим информационным каналам.

9. Планируемые результаты реализации Программы:

9.1. Семьям людей с синдромом Ангельмана оказана социальная, психологическая и информационная поддержка.

9.2. Семьи людей с синдромом Ангельмана получили благотворительную помощь в соответствии с утверждёнными Проектами.

9.3. Проведен ряд обучающих лекций (в том числе вебинары) на темы, касающиеся синдрома Ангельмана и всех сторон жизни с этим заболеванием, посредством которых увеличилось число информиро-



САКУЛЯ ВЕРНА
Тобин А. А.

СА

Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»

Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852

e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

ванных о болезни граждан.

9.4. Подготовлены информационные материалы, основанные на последних научных изысканиях, которые необходимы при формировании нормативно-правовой базы, а так же в работе врачей разных специальностей и организаторов здравоохранения, работающих с такими пациентами.

9.5. Функционирует сеть координаторов в регионах, которые способны эффективно выстраивать систему помощи и сопровождения семей, столкнувшихся с синдромом Ангельмана.

9.6. Ведется и регулярно обновляется реестр больных с синдромом Ангельмана.

10. Бюджет (смета) программы

10.1. Ежегодный плановый бюджет (смета) Программы (далее по тексту - "Бюджет") сформирован на дату утверждения Программы (Приложение №1).

10.2. Бюджет составляется из расчета обеспечения минимально необходимого финансирования Программы по соответствующим статьям.

10.3. В процессе реализации Программы, с учетом количества заявок на определенный вид адресной благотворительной помощи и объема поступающих пожертвований, Бюджет может быть скорректирован в сторону увеличения либо сокращения планового объема расходов.

10.4. Решения об изменении Бюджета в пределах 10 (Десяти) процентов, в том числе об изменении распределения сумм между статьями Бюджета, принимаются Директором Фонда, а в случаях превышения данного показателя - Советом Фонда.

10.5. Если по независящим от Фонда причинам Благополучатель до момента перечисления ему денежных средств, составляющих сумму благотворительной адресной помощи, перестал нуждаться в получении данного вида помощи, то собранные средства могут быть по решению Директора Фонда перераспределены на реализацию иных программ Фонда.

10.6. Денежные средства, которые остаются неизрасходованными по итогам завершения каждого финансового года, должны быть учтены в соответствующих статьях Бюджета на следующий финансовый год.

10.7. Денежные средства, остающиеся по итогам завершения реализации Программы, направляются на иные цели, предусмотренные уставом Фонда.

10.8. Для реализации Программы Фондом используется банковский счет, реквизиты которого указаны в Приложении № 2. Использование других банковских счетов для реализации Программы не допускается.

10.9. Срок использования денежных средств, поступивших в качестве пожертвований на реализацию Программы в период её действия, не ограничен.

10.10. Расходы, связанные с управлением Программой, оплачиваются за счет средств Бюджета Программы.



Торчи А.А.

СА



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавт а Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

10.11 Административно - управленческие расходы Фонда учитываются вне прямых расходов на реализацию благотворительных Программы Фонда. Согласно статье 17 Федерального закона от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», доля таких расходов не может превышать 20 процентов финансовых средств, расходуемых Фондом за финансовый год. Данные расходы включают:

10.11.1. Расходы на содержание административно - управленческого персонала.

10.11.2. Расходы на канцелярские принадлежности.

10.11.3. Хозяйственные расходы.

10.11.4. Расходы на содержание персонала, реализующего Проекты Фонда, в том числе с целью привлечения средств, включая выплаты и отчисления в бюджет.

10.11.5. Расходы, связанные с проведением фандрайзинговых мероприятий, акций.

10.11.6. Расходы на изготовление ящиков для сбора пожертвований и их последующее обслуживание.

10.11.7. Расходы на услуги банка.

10.11.8. Расходы на почтовые и услуги курьерской доставки, включая доставку оборудования и пр. в семьи.

10.11.9. Коммуникационные расходы, включая телефонную, мобильную связь;

10.11.10. Оплата налогов и пошлин, включаемых в расходы согласно законодательства РФ

10.11.11. Расходы на информационные, аудиторские, консультационные и т.п. услуги;

10.11.12. Расходы на оплату программного обеспечения и электронного доступа к ресурсам, необходимым для осуществления деятельности.

10.11.13. Расходы на аренду помещений, необходимых для осуществления деятельности.

10.11.14. Другие аналогичные по назначению управленческие расходы.

11. Источники финансирования Программы.

11.1. Финансирование программы осуществляется за счет:

11.1.1. Благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер (благотворительные гранты, частные пожертвования), предоставляемых гражданами и/или юридическими лицами в денежной или натуральной форме;

11.1.2. Поступлений от деятельности по привлечению ресурсов, проведенных кампаний по привлечению Благотворителей и Добровольцев, включая организацию кампаний по сбору Благотворительных пожертвований, проведение иных мероприятий, не запрещенных с законодательством Российской Федерации.

12. Сроки реализации Программы

12.1. Срок реализации Программы - до 2029 г.



ИРИЯ ВЕРНА
 Тюрбен А.А.

СА

"Синдром Ангела"

Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»

Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавта Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852

e-mail: sindromangela@gmail.com, сайт: <https://sabf.ru/>

12.2. Продление действия Программы возможно только по решению Совета Фонда.

12.3. Досрочное прекращение реализации Программы возможно только по решению Совета Фонда.

13. Внесение изменений и дополнений в программу

13.1. По решению Совета Фонда в Программу могут быть внесены изменения и (или) дополнения. При значительном количестве изменений и (или) дополнений Программа утверждается Советом Фонда в новой редакции.

13.2 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.

13.3 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).

13.4. Сведения об изменении (дополнении) Программы, включая текст изменений, доводятся до сведения заинтересованных лиц способами по усмотрению должностных лиц, управляющих Программой.

Директор Благотворительного фонда «Синдром Ангела»

/А.А. Тюрин/



СЕРГЕЙ ВЕРНА

СА

"Синдром Ангела"



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавта Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 E-mail: sindromangela@gmail.com Сайт: <https://sabf.ru/>

Утверждено
 Решением 2 Совета Фонда
 от «11» мая 2020 г. (Протокол №2 от 11.05.2020 г.)

Приложение №1
к благотворительной программе «Развитие системы помощи людям с Синдромом Ангельмана»
Бюджет (смета) на период с 01 июня 2020 г по 31 января 2020 г.

Наименование проекта	Перечень мероприятий	Расходы по мероприятию, руб.	Расходы по проекту, руб.	Соотношение к бюджету, %
«Ангелов ковчег»	Разработка финансово-экономической модели центра.	50 000,00		
	Разработка эскизного проекта.	800 000,00		
	Резерв «Комплекс мероприятий для организации центра реабилитации детей инвалидов с возможностью проживания»	3 350 000,00		
	Административные расходы	50 000,00		
Итого по проекту:			4 250 000	50
«Добро в каждый дом»	ЭЭГ мониторинги	500 000,00		
	Комплексные обследования	300 000,00		
	Регулярные занятия с педагогами	800 000,00		
	Интенсивная терапия	800 000,00		
	ТСР	300 000,00		
	Административные расходы	105 000,00		
	Итого по проекту:			
«Скорая помощь»	Оказания неотложной медицинской помощи	255 000	255 000,00	3
Итого по проекту:				
«Наш мир»	Резерв «Комплекс мероприятий на организацию и обустройство безопасной, комфортной и функциональной среды	450 000		



КОПИЯ ВЕРНА

Турбин А.А.

СА

Благотворительный фонд

"Синдром Ангела"



Благотворительный фонд помощи людям с синдромом Ангельмана «Синдром Ангела»
 Россия, 127299, г. Москва, ул. Космонавта Волкова, 15-1-53 ИНН 7743338089 КПП 774301001 ОГРН 1207700136852
 E-mail: sindromangela@gmail.com Сайт: <https://sabf.ru/>

	пребывающая локальных групп кратковременного пребывания детей с СА»			
	Административные расходы	60 000		
Итого по проекту:			510 000,00	6
«Простые вещи»	Улучшения бытовых условий	255 000,00		
Итого по проекту:			255 000,00	3
«Обыкновенное чудо»	Дорогостоящая медицинская операция	170 000,00		
Итого по проекту:			170 000,00	2
«Вместе по жизни»	Организационно-административные расходы	85 000,00		
Итого по проекту:			85 000,00	1
«Наши ангелы»	Информированность о работе фонда	100 000,00		
	Административные расходы	70 000,00		
Итого по проекту:			170 000,00	2
ИТОГО РАСХОДЫ ПО ПРОГРАММЕ*			8 500 000	100
*в том числе административные расходы			285 000,00	3,4



КОПИЯ ВЕРНА
 Тюрбин А.А.