

Положение о Благотворительной программе «Альфа-Эндо»

Благотворительная программа «Альфа-Эндо» (далее – «Программа») реализуется Благотворительным фондом "Культура благотворительности (далее – «Фонд») при поддержке АО «Альфа-Банк».

Для эффективного достижения целей и задач Программы в рамках реализации Программы могут проводиться отдельные конкурсы и/или внеконкурсное финансирование для некоммерческих организаций, деятельность которых соответствует целям и задачам Программы, на основании отдельных положений о конкурсе и/или внеконкурсном финансировании, утверждаемых Директором Фонда.

Цели программы

1. Способствовать повышению качества и доступности медицинской помощи детям с заболеваниями эндокринной системы и наследственными заболеваниями обмена веществ.
2. Способствовать повышению качества и безопасности медицинской помощи в государственных медицинских организациях.
3. Способствовать оказанию помощи семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, с детьми с эндокринными и онкологическими заболеваниями.

Задачи Программы

1. Обеспечить доступность методов диагностики эндокринных заболеваний у детей, не финансируемых за счет государственных средств, для пациентов из всех регионов РФ.
2. Улучшить знания и навыки руководителей здравоохранения, врачей, медсестер и других специалистов для улучшения выявления, лечения и ухода за детьми с эндокринными заболеваниями.
3. Способствовать внедрению новых аналитических компьютерных технологий в здравоохранение для совершенствования медицинского наблюдения за детьми с эндокринными заболеваниями.
4. Контролировать качество медицинской помощи детям с эндокринными заболеваниями.
5. Способствовать развитию пациентских сообществ для повышения качества помощи детям.
6. Развивать медико-социальную помощь детям с эндокринными заболеваниями из семей в трудной жизненной ситуации.

География реализации программы

Российская Федерация.

Участники Программы:

Федеральное государственное бюджетное учреждение ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава России (далее – «ЭНЦ»), Федеральное государственное бюджетное научное учреждение «Медико-генетический научный центр», органы управления здравоохранением регионов, Общественная организация «Российская

Ассоциация Эндокринологов», Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» Молодежная Региональная Общественная Организация Инвалидов с сахарным диабетом «Диа-Единство» и Благотворительный фонд "Линия жизни". По мере реализации Программы привлекаются различные медицинские организации и учреждения, а также общественные организации, деятельность которых соответствует целям Программы.

Основные направления Программы:

- молекулярно-генетическая и другая диагностика детских наследственных эндокринопатий и заболеваний обмена веществ, не финансируемых за счет государственных средств;
- образовательные программы для руководителей здравоохранения, медицинских работников и других специалистов;
- внедрение компьютерных, телемедицинских технологий в систему оказания медицинской помощи детям;
- медико-социальная помощь семьям детей с сахарным диабетом, онкологическими заболеваниями эндокринной системы и других органов и систем;
- поддержка диабетических ассоциаций и пациентского сообщества;
- помощь в обеспечении безопасности для пациентов и медицинского персонала в государственных медицинских организациях;
- профилактика ожирения;
- адресная помощь детям в лечении наследственных заболеваний обмена веществ;
- адресная помощь семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, с детьми с эндокринными и онкологическими заболеваниями и/или иное содействие.

Мероприятия Программы:

- Финансирование деятельности и/или проектов НКО, соответствующим целям и задачам Программы путём проведения конкурсов и внеконкурсного финансирования в денежной и/или натуральной формах, в том числе приобретение оснащения и оборудования, организация доставки образцов для диагностики заболеваний, поддержка диагностических исследований, не осуществляемых за счет государственных средств, проектов телемедицинской помощи детям.
- Финансирование и организационно-техническая помощь создания методических пособий (руководств, протоколов, рекомендаций, инструкций) для медицинских работников по вопросам эндокринных заболеваний и наследственных заболеваний обмена веществ, организации медицинской помощи.
- Финансирование, организационно-техническая помощь и участие в конференциях и конгрессах, семинарах и тренингах, посвященных заболеваниям эндокринной системы и наследственных заболеваний обмена веществ, в РФ и за рубежом.
- Финансирование и организационно-техническая помощь обучения и повышения квалификации врачей, медицинских сестер, психологов, социальных работников в РФ и за рубежом, поддержка профессионального роста молодых специалистов в области детской эндокринологии и генетики (финансирование обучения в аспирантуре, предоставление стипендий и др.).

- Финансирование и проведение исследований, посвященных заболеваниям эндокринной системы и наследственным заболеваниям обмена веществ.
- Финансирование и организационно-техническое содействие в публикации научных статей, посвященных заболеваниям эндокринной системы и наследственным заболеваниям обмена веществ, на сайте программы, в современных международных, иностранных и российских изданиях.
- Финансирование тиражирования и распространения методических пособий, а также обеспечение специалистов иными информационными ресурсами (печатными и онлайн), посвященных заболеваниям эндокринной системы и наследственным заболеваниям обмена веществ, в регионах РФ.
- Финансирование приобретения современных международных и российских изданий и периодики, посвященных заболеваниям эндокринной системы и наследственным заболеваниям обмена веществ.
- Финансирование приобретения оснащения и оборудования для повышения качества и безопасности медицинской помощи.
- Поддержка общественных информационных мероприятий для пациентского сообщества, развитие равной поддержки внутри пациентского сообщества и обучение волонтеров-наставников.
- Адресная помощь детям с врожденными заболеваниями обмена веществ, семьям, находящимся в трудной жизненной ситуации, с детьми с эндокринными и онкологическими заболеваниями.
- Распространение информации о Программе.
- Иные мероприятия, способствующие достижению целей и задач Программы.

Срок реализации Программы:

Программа реализуется с 01 августа 2022 г. и действует до 31 июля 2023 г. Совет Фонда при необходимости вносит соответствующие изменения.

Этапы реализации Программы

Программа реализуется непрерывно. Этап реализации Программы соответствует календарному году.

Планируемые результаты Программы

- Повышение качества и доступности молекулярно-генетической, а также других методов диагностики, не финансируемых за счет государственных средств.
- Повышение доступности лечения наследственных заболеваний обмена веществ, не финансируемом за счет государственных средств.
- Улучшение знаний и навыков врачей по диагностике и лечению эндокринных заболеваний и наследственных заболеваний обмена веществ.

- Изучение существующей практики эндокринологической помощи детям и потребностей пациентов с эндокринными заболеваниями и наследственными заболеваниями обмена веществ.
- Улучшение уровня контроля сахарного диабета первого типа у детей.
- Улучшение организационного развития диабетических ассоциаций.
- Улучшение медико-социальной помощи детям с социально-значимыми заболеваниями из семей в трудной жизненной ситуации.
- Снижение риска осложнений при оказании медицинской помощи.

Размер и источники финансирования Программы:

Размер финансирования Программы определяется договорами с донором – АО «Альфа-Банк». Для финансирования программы будут привлекаться также другие источники, в том числе привлечение спонсорских средств, путем заключения спонсорских договоров, в рамках проведения мероприятий Программы.

Бюджет Программы:

Смета предполагаемых поступлений и планируемых расходов в период реализации Программы утверждается Советом Фонда (далее - "Смета"). При необходимости Совет Фонда вносит соответствующие изменения в Смету.

Распространение информации о Программе:

Информация о ходе реализации Программы и проводимых в рамках нее мероприятиях будет представлена на сайтах Фонда, а также на сайте ЭНЦ <http://endocrincentr.ru/> и Общероссийской общественной организации инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация» <http://www.rda.org.ru/> и других партнерских организаций.

Заккрытие Программы:

По результатам реализации Программы Фонд составляет итоговый отчет.

Фонд оставляет за собой право использовать информацию, полученную в рамках реализации Программы, с целью накопления и передачи опыта, в исследовательских и статистических целях.