

Положение о Благотворительной программе «Альфа-Эндо»

Благотворительная программа «Альфа-Эндо» (далее – «Программа») реализуется Благотворительным фондом "Культура благотворительности" (далее – «Фонд») при поддержке доноров - российских юридических и физических лиц.

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; утверждаться документы (положения/приказы) об оказании благотворительной помощи физическим лицам в рамках Программы.

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 детям с заболеваниями эндокринной системы и наследственными заболеваниями обмена веществ и 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, в том числе из семей, находящихся в трудной жизненной ситуации, и детям – сиротам.

Краткое описание Программы

Цель Программы – повышение качества и доступности помощи детям с эндокринными заболеваниями. В рамках Программы происходит внедрение лучшего российского и мирового опыта, современных эффективных клинических практик и технологий в практическое

здравоохранение и содействие в выстраивании комплексной системы помощи исходя из нужд ребенка и его семьи.

Содержание Программы – это основные направления Программы: диагностические исследования, прежде всего генетические, детских наследственных эндокринопатий, не финансируемые из государственных средств; помощь в создании методических документов, протоколов и рекомендаций; консилиумы – очные и онлайн-консилиумы ведущих специалистов; обучающие программы для специалистов – детских эндокринологов, врачей других специальностей, медицинских сестер; специалистов социальной защиты; психологов и педагогов; внедрение современных технологий в детскую эндокринологию, включая телемедицинское наблюдение; обучающие программы для пациентов по самоконтролю заболеваний, включая ведение тематических новостных каналов, таких как Телеграм-канал «Нескучно о диабете»; развитие сотрудничества с пациентскими обществами для взаимной поддержки и представления интересов пациентов; профилактика эндокринных заболеваний; медико-социальная помощь детям в трудной жизненной ситуации, с особым вниманием к детям с эндокринными заболеваниями, оставленным без попечения родителей, в том числе с оказанием адресной помощи наиболее социально уязвимым детям; проведение организационных исследований, в том числе при участии пациентского сообщества; организационное развитие пациентского сообщества в рамках сотрудничества с Российской диабетической ассоциацией.

Стратегия реализации Программы

Каждое из направлений Программы разрабатывается с учетом научно обоснованных данных. При планировании мероприятий на основе экспертной оценки выбираются управленческие стратегии и клинические практики диагностики, профилактики и лечения болезней эндокринной системы, основанные на доказательствах и с учетом социальной справедливости, первоочередной помощи наиболее обездоленным группам пациентам.

География реализации программы Российская Федерация.

Участники Программы:

БФ «Культура благотворительности» осуществляет непосредственную реализацию Программы в рамках уставной не приносящей доход деятельности. Все сотрудники Фонда, участвующие в реализации Программы непосредственно вовлечены в развитие каждого из ее направлений, обеспечивают деятельность в соответствии с законодательством, оказывают организационную и административную помощь, участвуют в обсуждении внедрения новых технологий и оценке их результатов.

Стратегическим партнером с первых лет программы является ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр эндокринологии» Минздрава России (далее – «ЭНЦ»). Куратор программы от ЭНЦ – Академик В.А. Петеркова. Основные координаторы сотрудничества в регионах - главные внештатные детские эндокринологи субъектов РФ.

Партнеры программы - профильные министерства, учреждения и организации, эксперты, партнеры и благополучатели: органы управления здравоохранением регионов, медицинские организации и учреждения и Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская Диабетическая Ассоциация», некоммерческие организации, социально ответственный бизнес, средства массовой информации.

Механизм реализации Программы – достижение целей и задач Программы путем осуществления деятельности, в том числе по следующим направлениям:

- 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, международных, 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.

Дата начала и окончания реализации Программы. Срок реализации Программы.

Программа реализуется с 01 августа 2022 г. и по до 31 декабря 2042 г.

Срок реализации Программы – 20 лет.

Срок реализации Программы может быть изменен по решению Совета Фонда.

Этапы реализации Программы

Программа реализуется непрерывно в течение срока реализации Программы.

Каждый год является новым этапом Программы с продолжением эффективных практик и дополнением новых активностей.

2022 – создана полная система диагностического цикла. Активно проводятся обучающие программы для врачей в разных регионах России с консилиумами пациентов; повышение квалификации, аспирантура и ординатура по детской эндокринологии. Стартует проект телемедицинского наблюдения детей с сахарным диабетом; апробация обучающей кампании по формированию правильного питания и физической активности в школах с установкой игровых площадок. Начало проекта помощи детям-сиротам с сахарным диабетом. Начало проекта по помощи ядерным по сахарному диабету семьям.

2023 - первый сертифицированный онлайн курс по детской эндокринологии. Поддержка диабетических отрядов в лагерях отдыха. Открыт сбор средств от общественности на адресную помощь детям-сиротам с сахарным диабетом на платформе «Благо.ру». Первый опыт реабилитации детей с сахарным диабетом в Центре реабилитации и образования в Истринском районе Подмосковья - становление еще одной «площадки» для помощи детям с диабетом. Поддержка онлайн консилиумов. Поддержка апробации системы искусственного интеллекта в принятии клинических решений.

2024 – новый этап развития диабетических ассоциаций. Совместное с РДА привлечение средств на медико-социальную помощь детям-сиротам из самых разных источников. Новое развитие генетических исследований для определения риска повторного рождения детей с тяжелым наследственным заболеванием.

2025 - разработка программного приложения для оценки физического развития детей «Альфа-Метрика». Методическая и организационная поддержка диасмен. Старт телеграм-канала «Детская эндокринология».

Бюджет Программы:

Смета предполагаемых поступлений и планируемых расходов в период реализации Программы утверждается Советом Фонда ежегодно на очередной этап реализации Программы – очередной календарный год (далее – «Смета»).

Размер и источники финансирования Программы:

Размер финансирования Программы определяется договорами с донорами. Для финансирования программы будут привлекаться также другие источники, в том числе привлечение спонсорских средств, путем заключения спонсорских договоров, в рамках проведения мероприятий Программы.

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 ситуацией.
- Снижение риска осложнений при оказании медицинской помощи.

Распространение информации о Программе

Информация о ходе реализации Программы и проводимых в рамках нее мероприятиях представлена на сайтах Фонда, а также может быть представлена на сайтах Участников Программы.

Закрытие Программы:

По результатам реализации каждого ежегодного этапа 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.