

УТВЕРЖДЕНО  
Приказом Председателя  
Фонда поддержки и помощи  
«Редкий случай»  
от 20.08.2025 № 1/25-П

**Этический кодекс  
Фонда поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и  
другими орфанными заболеваниями «Редкий случай»**

## Оглавление

1. Общие положения.....	3
2. Ценности и стандарты поведения .....	4
3. Деловая репутация Фонда .....	6
4. Межличностные отношения.....	7
5. Взаимодействие со СМИ и социальными медиа .....	8
6. Противодействие коррупции .....	8
7. Обработка персональных данных.....	9
8. Ответственность за несоблюдение Кодекса .....	9
9. Заключительные положения.....	9

## 1. Общие положения

1.1. Этический кодекс Фонда поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями «Редкий случай» (далее – Кодекс, Фонд) является документом, определяющим совокупность этических норм и правил поведения для сотрудников, волонтеров и официальных представителей Фонда.

1.2. Кодекс призван служить основой для реализации Фондом главной миссии – поддержка лиц любого возраста, страдающих рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, их семей и представителей.

1.3. Кодекс разработан в соответствии с положениями Конституции Российской Федерации, Федерального закона от 25.12.2008 № 273-ФЗ «О противодействии коррупции», Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», Федерального закона от 12.01.1996 № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях», иных нормативных правовых актов Российской Федерации, регламентирующих деятельность Фонда, и основан на общепризнанных нравственных принципах и нормах.

1.4. Основные понятия, используемые в Кодексе, имеют следующие значения:

1.4.1. Конфиденциальность информации – обязательное для выполнения сотрудниками, волонтерами и представителями Фонда, получившими доступ к определенной информации, требование не передавать такую информацию третьим лицам без согласия ее обладателя.

1.4.2. Коррупция – злоупотребление служебным положением, дача взятки, получение взятки, злоупотребление полномочиями либо иное незаконное использование представителем Фонда своего должностного положения в целях получения выгоды в виде денег, ценностей, иного имущества или услуг имущественного характера, иных имущественных прав для себя или для третьих лиц либо незаконное предоставление такой выгоды в адрес представителя Фонда другими физическими лицами.

1.4.3. Лицо, подпадающее под обработку персональных данных – физическое лицо (подопечные и их законные представители, сотрудники, волонтеры Фонда, представители медицинских организаций, а также лица, взаимодействующие с Фондом), чьи персональные данные подлежат обработке в результате деятельности Фонда.

1.4.4. Нарушение – невыполнение или ненадлежащее выполнение норм поведения сотрудниками, волонтерами и представителями Фонда, в том числе правил взаимодействия со СМИ и социальными медиа, установленных Кодексом.

- 1.4.5. Нарушитель – физическое лицо, являющееся сотрудником, волонтером или официальным представителем Фонда, нарушающее требования Кодекса при выполнении своих полномочий и обязанностей.
- 1.4.6. Обработка персональных данных – комплекс действий, включающий сбор, запись, систематизацию, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), извлечение, использование, передачу (распространение, предоставление, доступ), обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных.
- 1.4.7. Подопечный – лицо любого возраста, страдающее рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, получающее поддержку Фонда.
- 1.4.8. Представитель – физическое лицо, уполномоченное представлять Фонд на основании учредительных документов, трудовых или гражданско-правовых отношений с Фондом.
- 1.4.9. Сведения (информация) конфиденциального характера – сведения, содержащие персональные данные подопечных, их законных представителей, сотрудников Фонда, а также сведения, связанные с профессиональной деятельностью указанных лиц, доступ к которым ограничен законодательством Российской Федерации.
- 1.5. Кодекс представляет собой совокупность общих принципов профессиональной и деловой этики, основных правил поведения, используемых сотрудниками, волонтерами и представителями Фонда при взаимодействии с подопечными и их семьями, медицинскими организациями, партнерами и обществом.
- 1.6. Целью Кодекса является обобщение этических норм и установление правил поведения для достойного выполнения уставной деятельности, содействия укреплению авторитета Фонда, повышения доверия граждан к деятельности некоммерческих организаций, а также обеспечения единых норм поведения.
- 1.7. Действие Кодекса распространяется на всех сотрудников, волонтеров и официальных представителей Фонда.

## **2. Ценности и стандарты поведения**

- 2.1. Основными ценностями Фонда являются:
- 2.1.1. защита законных интересов и прав подопечных, а также действие в их интересах при принятии решений;
- 2.1.2. человечность как уважительное и доброжелательное отношение к подопечным и их законным представителям, коллегам, а также к лицам и организациям, взаимодействующим с Фондом;

- 2.1.3. открытость и готовность к прозрачной коммуникации, обмену информацией и обратной связи;
  - 2.1.4. ответственность за принятые в рамках своих полномочий решения и за их результат;
  - 2.1.5. профессионализм и добросовестность при исполнении обязанностей;
  - 2.1.6. некоммерческий характер деятельности Фонда.
  - 2.1.7. неприятие коррупции ни в какой форме и противодействие коррупции в пределах полномочий Фонда.
- 2.2. Коммуникация и внешний облик. Сотрудники, волонтеры и представители Фонда берут на себя обязательства:
- 2.2.1. принимать меры по профилактике, предотвращению и урегулированию конфликтов во взаимодействии с подопечными, их семьями, медицинскими организациями и партнерами;
  - 2.2.2. своим личным поведением подавать пример честности, беспристрастности и справедливости;
  - 2.2.3. отдавать приоритет этическим нормам и правилам над личной выгодой, всегда искать возможности для эффективного сотрудничества в интересах подопечных;
  - 2.2.4. вести себя вежливо, доброжелательно, корректно и внимательно при осуществлении своих полномочий;
  - 2.2.5. демонстрировать соответствие внешнего облика формату конкретных мероприятий, руководствоваться общепринятым деловым стилем и деловым этикетом.
- 2.3. Уважение человеческого достоинства. Сотрудникам, волонтерам и представителям Фонда следует воздерживаться от:
- 2.3.1. грубых, негативных, предвзятых, уничижительных, стигматизирующих высказываний в отношении людей с орфанными заболеваниями;
  - 2.3.2. любого вида высказываний и действий дискриминационного характера по признакам пола, возраста, расы, национальности, языка, гражданства, социального, имущественного или семейного положения, политических или религиозных предпочтений;
  - 2.3.3. грубости, проявлений пренебрежительного отношения, заносчивости, предвзятых замечаний, предъявления неправомερных, необоснованных обвинений;

2.3.4. угроз, оскорбительных выражений и действий, препятствующих уважительному общению или провоцирующих противоправное поведение.

2.4. Профессиональная этика и работа с персональными данными. Сотрудники, волонтеры и представители Фонда обязаны:

2.4.1. избегать «токсичной благотворительности», придерживаться принципа прозрачности благотворительных сборов;

2.4.2. не разглашать ставшие известными им сведения конфиденциального характера;

2.4.3. не вмешиваться в профессиональную деятельность медицинских специалистов и медицинских организаций;

2.4.4. выстраивать взаимоотношения на основе взаимного уважения, ответственности, информационной открытости.

### **3. Деловая репутация Фонда**

3.1. Кодекс отражает приверженность Фонда высоким этическим стандартам ведения открытой и честной деятельности, следования лучшим практикам управления организации и поддержания репутации Фонда на должном уровне.

3.2. Деловая репутация Фонда основывается на следующих этических принципах:

#### **3.2.1. приоритет прав и интересов подопечных**

Фонд в процессе своей деятельности неизменно придерживается принципа, что право подопечных на жизнь и здоровье должно быть выше других целей и ценностей;

#### **3.2.2. законность**

Фонд неукоснительно соблюдает нормы действующего законодательства Российской Федерации, придерживается принципа неприятия любых форм и проявлений коррупции;

#### **3.2.3. принцип конфиденциальности персональных данных**

Сотрудники, волонтеры и представители Фонда, получившие доступ к персональным данным, обязаны не раскрывать третьим лицам и не распространять персональные данные без согласия субъекта персональных данных;

#### **3.2.4. информационная открытость**

Информация о деятельности Фонда, доступ к которой специально не ограничен законодательством Российской Федерации, должна быть открытой, общедоступной и достоверной;

### **3.2.5. прозрачность благотворительных сборов**

Предполагает публичность и детальность отчетов о расходовании средств Фонда и обеспечение доступа к данной информации;

### **3.2.6. социальная ответственность**

В своей деятельности Фонд придерживается политики высокой социальной ответственности перед подопечными и их законными представителями.

### **3.2.7. объективность**

Фонд исполняет свои обязанности на основе беспристрастности.

### **3.2.8. независимость**

В процессе осуществления своей деятельности Фонд не допускает предвзятости, зависимости от третьих лиц, которые могут нанести ущерб правам и интересам подопечных.

### **3.2.9. эффективность и результативность деятельности**

Деятельность Фонда должна эффективно и результативно удовлетворять потребности подопечных.

## **4. Межличностные отношения**

4.1. Деловая репутация Фонда во многом зависит от атмосферы доверия и от взаимоотношений с государственными органами, партнерами и другими лицами. Это достигается путем поддержания Фондом высоких стандартов этического и добросовестного поведения.

4.2. Фонд стремится устанавливать и сохранять деловые отношения с теми организациями, которые ведут их добросовестно и честно, заботятся о собственной репутации, демонстрируют поддержку высоким этическим стандартам, разделяют принципы и цели Фонда.

4.3. Фонд не приемлет сотрудничества со следующими субъектами:

4.3.1. организациями и частными лицами, поддерживающими неэтичные благотворительные сборы;

4.3.2. производителями (представителями, дистрибьюторами) табака, алкоголя и иных товаров, наносящих вред здоровью;

4.3.3. представителями индустрии казино;

4.3.4. лицами, признанными иностранными агентами в соответствии с Федеральным законом от 14.07.2022 № 255-ФЗ «О контроле за деятельностью лиц, находящихся под иностранным влиянием»;

4.3.5. организациями, чья деятельность признана нежелательной на территории Российской Федерации;

- 4.3.6. лицами, в отношении которых имеются сведения об их причастности к экстремистской деятельности или терроризму;
- 4.3.7. лицами, открыто не поддерживающими социальную политику Российской Федерации;
- 4.3.8. лицами, осужденными за преступления против личности, в частности, за преступления против семьи и несовершеннолетних.

## **5. Взаимодействие со СМИ и социальными медиа**

5.1. При взаимодействии со СМИ сотрудникам, волонтерам и представителям Фонда рекомендовано высказываться о Фонде и его деятельности в уважительном тоне, соблюдать высокие этические стандарты, придерживаться ценностных ориентиров, закрепленных в Кодексе.

5.2. Сотрудники, волонтеры и представители Фонда во взаимоотношениях со СМИ и социальными медиа обязаны воздерживаться от:

- 5.2.1. необъективных высказываний о подопечных и их законных представителях, о деятельности Фонда;
- 5.2.2. публичных высказываний относительно внутренних ситуаций, проблем или конфликтов, которые могут возникнуть в процессе деятельности Фонда;
- 5.2.3. публикации любой информации Фонда, содержащей сведения конфиденциального характера;
- 5.2.4. радикальных, политических, дискриминационных, экстремистских и иных противоречащих нормам права публичных заявлений и высказываний, затрагивающих деятельность Фонда.

5.3. Сотрудники, волонтеры и представители Фонда, взаимодействующие со СМИ и социальными медиа по вопросам профессиональной деятельности, несут персональную ответственность за достоверность передаваемых сведений и отсутствие в них информации конфиденциального характера.

## **6. Противодействие коррупции**

6.1. Фонде принят принцип нулевой толерантности к коррупции. Использование средств или имущества Фонда для подкупа или влияния на решения запрещено.

6.2. Сотрудники, волонтеры и представители Фонда обязаны противодействовать проявлениям коррупции и предпринимать меры по ее профилактике в порядке, установленном законодательством Российской Федерации, а также:

- 6.2.1. исключать действия, связанные с влиянием каких-либо личных, имущественных (финансовых) и иных интересов, препятствующих добросовестному исполнению своих полномочий и обязанностей;

6.2.2. не допускать контактов с представителями производителей и поставщиков лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, которые могут повлечь личную заинтересованность и конфликт интересов.

## **7. Обработка персональных данных**

7.1. Обработка персональных данных Фондом должна осуществляться с использованием таких технических средств и методов, которые обеспечивают установленный уровень защищенности, защиту данных, соответствующую требованиям, предъявляемым к обработке таких данных.

7.2. Недопустима обработка персональных данных с применением противоправных средств и (или) методов, а также с нарушением принципов, установленных законодательством Российской Федерации или изложенных в Кодексе.

7.3. Обработка данных должна осуществляться с соблюдением принципа уважения прав и свобод человека. При обработке данных недопустимо незаконное вмешательство в частную жизнь граждан.

7.4. При обработке персональных данных Фонд руководствуется Политикой Фонда в отношении обработки персональных данных, утвержденной приказом от 15.08.2024 № 3/24 и размещенной в открытом доступе на сайте в сети Интернет: <http://rarecase.ru/>.

## **8. Ответственность за несоблюдение Кодекса**

8.1. В случае нарушения сотрудниками, волонтерами и представителями Фонда норм Кодекса руководство Фонда вправе применить дисциплинарные меры воздействия в соответствии с трудовым законодательством и внутренними документами Фонда.

8.2. Нарушитель несет ответственность за ущерб, причиненный Фонду, в соответствии с законодательством Российской Федерации.

## **9. Заключительные положения**

9.1. Все сотрудники, волонтеры и представители Фонда обязаны знакомиться с положениями Кодекса и соблюдать его нормы при исполнении своих обязанностей.

9.2. Кодекс вступает в силу с момента утверждения руководством Фонда и размещения на официальном сайте Фонда.

9.3. Фонд планирует совершенствовать Кодекс с учетом опыта реализации его положений, появления новых предложений, процедур и тенденций. Представители Фонда ежегодно (не реже одного раза в год) в целях актуализации и совершенствования Кодекса пересматривают и обсуждают его положения и

аспекты их реализации, а также, при необходимости, вносят в него изменения и/или дополнения.