

УТВЕРЖДЕНО  
Решением Совета фонда  
Фонда поддержки и помощи  
«Редкий случай»  
(протокол от 01.07.2025 №5)

**Благотворительная программа  
Фонда поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими  
орфанными заболеваниями  
«Редкий случай»**

**1. Общие положения**

1.1. Благотворительная программа разработана Фондом поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями «Редкий случай» (далее – «Программа», «Фонд») в соответствии с его уставными целями и предметом деятельности.

1.2. Цель Программы – оказание системной благотворительной помощи лицам любого возраста, страдающим рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями (далее – «подопечные»), их семьям и представителям.

1.3. Программа направлена на улучшение качества жизни подопечных, содействие диагностике, лечению, реабилитации, абилитации, социальной адаптации, просвещение общественности и поддержку медицинских, социальных и иных специалистов.

1.4. Задачи Программы:

- организация и поддержка мероприятий по медицинской диагностике, лечению, реабилитации и абилитации лиц с указанными заболеваниями;
- оказание социальной поддержки и защиты пациентов и их семей, включая помощь в получении государственных льгот и иных мер поддержки;
- проведение просветительской работы и образовательных программ с целью повышения знаний специалистов и населения;

- взаимодействие с медицинскими учреждениями, НКО и государственными органами для развития и улучшения условий предоставления медицинских и социальных услуг;
- содействие научным исследованиям и внедрению инновационных методов лечения и диагностики;
- формирование и ведение специализированных баз данных и регистров по орфанным заболеваниям для повышения эффективности помощи;
- привлечение средств и ресурсов на добровольной основе для реализации благотворительных и социально значимых мероприятий;
- поддержка волонтерского движения и развитие корпоративной социальной ответственности.

## **2. Основные направления реализации Программы**

### **2.1. Содействие в получении медицинской помощи и поддержки, в т.ч.:**

- организация и финансирование диагностических и лечебных мероприятий, включая консультации медицинских специалистов в режиме телемедицины и офлайн;
- помощь в организации проведения медицинских исследований, связанных с постановкой диагноза и мониторингом состояния здоровья;
- компенсация затрат на медицинские исследования и приобретение лекарственных препаратов, биологически активных добавок;
- оплата транспортных расходов подопечных и их семей для прохождения диагностики, лечения и госпитализации (ж/д билеты, авиа, трансфер, такси);
- содействие в организации реабилитационных и абилитационных сервисов;
- консультационная поддержка пациентов и родственников по вопросам организации лечения и медицинского сопровождения.

### **2.2. Юридическая помощь, в т.ч.:**

- предоставление юридических консультаций подопечным и их семьям;
- поддержка в вопросах получения социальных гарантий, государственных льгот и иных форм государственного обеспечения;
- содействие в защите прав подопечных в сфере социальной защиты, здравоохранения и образования.

### 2.3. Психологическая помощь, в т.ч.:

- организация психологических консультаций и оказание поддержки подопечным и членам их семей;
- помощь в адаптации к жизни с орфанными заболеваниями, профилактика синдрома выгорания и стрессовых состояний;
- развитие программ психоэмоциональной поддержки и групп взаимопомощи.

### 2.4. Адресная помощь, в т.ч.:

- реализация адресной помощи подопечным, оказание поддержки в сложных жизненных ситуациях на основании индивидуальных заявок в Фонд;
- учёт уникальных обстоятельств и потребностей каждой семьи при предоставлении адресной помощи;
- координация с другими организациями и службами для комплексного сопровождения подопечных и их семей.

### 2.5. Образовательная и просветительская деятельность, в т.ч.:

- проведение обучающих семинаров, вебинаров, конференций и круглых столов для медицинских и социальных специалистов;
- создание и распространение информационных и методических материалов, специализированной литературы;
- работа со средствами массовой информации и общественностью для повышения информированности о проблемах орфанных заболеваний и популяризации здорового образа жизни.

### 2.6. Научно-исследовательская деятельность, в т.ч.:

- содействие образовательным и научным организациям в проведении исследований по вопросам диагностики, лечения и профилактики орфанных заболеваний;
- поддержка проектов по разработке новых методов лечения и медицинских инноваций;
- формирование и поддержка в актуальном состоянии цифровых информационных систем, банков данных и регистров пациентов.

### 2.7. Привлечение ресурсов и развитие партнерств, в т.ч.:

- организация благотворительных кампаний, акций и мероприятий для сбора пожертвований с целью реализации Программы;
- развитие партнёрских отношений с российскими и зарубежными организациями, бизнесом и государственными органами;
- содействие развитию волонтерского движения и добровольчества.

### **3. Ожидаемые результаты от реализации Программы:**

- улучшение доступности и качества медицинской помощи для лиц с орфанными заболеваниями;
- повышение уровня социальной поддержки, адаптации и интеграции подопечных и их семей;
- повышение информированности медицинских работников, социальных специалистов и общества в целом о проблемах орфанных заболеваний;
- расширение научной базы и внедрение современных инновационных методов диагностики и лечения;
- создание устойчивой системы комплексной поддержки подопечных, основанной на партнерстве и привлечении ресурсов;
- повышение эффективности деятельности Фонда и качества оказываемой помощи посредством формирования специализированных баз данных и цифровых информационных систем.

### **4. Бюджет, контроль и отчетность**

4.1. Предполагаемые поступления и планируемые расходы по Программе утверждаются Советом фонда в рамках годового плана и бюджета Фонда.

4.2. Контроль за реализацией Программы осуществляется Председателем.

4.3. Председатель ответственен за подготовку и размещение на сайте Фонда <https://rarecase.ru/> ежегодных отчетов с детальным описанием оказанных услуг по всем направлениям Программы, а также отражением произведённых затрат на реализацию Программы.

4.4. В отчётах предусматривается включение отзывов подопечных и их семей о качестве и результативности оказанной помощи при условии предварительно полученного согласия на такое включение.

4.5. Отчётность публикуется для доноров, партнёров и широкой общественности с соблюдением конфиденциальности персональных данных подопечных.

## **5. Заключительные положения**

5.1. Программа является основным рабочим документом для планирования и реализации уставных целей Фонда в области оказания помощи лицам любого возраста, страдающим рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, и их семьям.

5.2. Программа подлежит пересмотру и корректировке в связи с изменением потребностей подопечных, развитием законодательной базы, появлением новых возможностей и ресурсов Фонда, при этом плановый пересмотр осуществляется не реже одного раза в два года.

5.3. В случае возникновения спорных ситуаций решение о корректировках и реализации Программы принимает Совет фонда с учётом мнения Председателя, заинтересованных лиц и экспертов.