

УТВЕРЖДЕНО

Решением Общего собрания членов
ПРОБО «ОПИБРЗ «МечтаЯжить»
Протокол от «30» марта 2023 г.

Мусина Е.М. _____



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

**Пермской региональной общественной благотворительной организации
«Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями
«МечтаЯжить»**

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Настоящая Благотворительная программа (далее – Программа) разработана Пермской региональной общественной благотворительной организацией «Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями «МечтаЯжить» (далее – Организация «МечтаЯжить» или Организация) в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральными законами «О некоммерческих организациях», «Об общественных объединениях», «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)», иными нормативными правовыми актами Российской Федерации и Уставом Организации.

1.2. Благотворительная программа представляет собой комплекс мероприятий, направленных на решение уставных задач Организации.

1.3. Программа является долгосрочной. Срок реализации Программы установлен с 01 апреля 2023 года по 31 декабря 2028 года.

1.4. Программа реализуется на территории Пермского края.

2. ОСНОВНЫЕ ЦЕЛИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

2.1. Настоящая Благотворительная программа разработана для реализации следующих уставных целей Организации «МечтаЯжить»:

- Осуществление благотворительной деятельности для решения проблем лечения и профилактики, реабилитации, предупреждения и снижения инвалидности;
- Защита прав и законных интересов детей-инвалидов и взрослых больных, страдающих редкими заболеваниями, их родителей, законных представителей и членов их семей.

2.2. Основной целью Программы является: обеспечение больных муковисцидозом, проживающих на территории Пермского края, медицинским оборудованием для лечения муковисцидоза и реабилитации, а также специализированным лечебным питанием для предотвращения дефицита массы тела и сохранения качества жизни.

2.3. Дополнительными целями Программы являются:

- Повышение качества медицинской, социальной и психологической помощи пациентам с муковисцидозом или иными редкими заболеваниями, а также членам их семей;
- Информирование общества о людях с редкими заболеваниями, содействие принятию особенных людей и помощь в их социализации;
- Формирование имущества на основе добровольных пожертвований и использование данного имущества для реализации целей Программы.

3. ОСНОВНЫЕ ЗАДАЧИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

Для достижения целей, указанных в разделе 2, Программа предусматривает решение следующих задач:

3.1. В сфере адресной помощи благополучателям:

- Прием и обработка обращений от лиц, соответствующих целевой группе Программы;
- Приобретение и передача благополучателям медицинского оборудования и специализированного лечебного питания;
- Содействие в получении благополучателями необходимой медицинской, социальной и психологической помощи.

3.2. В сфере привлечения ресурсов (фандрайзинг):

- Аккумуляирование добровольных пожертвований, грантов и иных не запрещенных законом поступлений на реализацию Программы;
- Привлечение к участию в Программе максимального количества благотворителей: предприятий, учреждений, коммерческих и некоммерческих структур, общественных объединений и отдельных граждан;
- Проведение благотворительных мероприятий и акций по сбору средств в поддержку людей, страдающих муковисцидозом.

3.3. В сфере информационной и общественной деятельности:

- Проведение просветительских мероприятий по тематике редких заболеваний (в частности муковисцидоза), в том числе с привлечением иных организаций и граждан;
- Информирование общества о людях с редкими заболеваниями для формирования толерантного отношения и содействия их социализации;
- Взаимодействие с благотворителями, органами государственной власти, местного самоуправления, министерствами и ведомствами для эффективной реализации Программы;
- Распространение информации о деятельности Организации в рамках настоящей Программы.

4. УЧАСТНИКИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

Участниками Благотворительной программы являются:

4.1. **Благополучатели**— лица, которым оказывается благотворительная помощь в рамках настоящей Программы. К благополучателям относятся дети и взрослые, больные муковисцидозом или другими редкими (орфанными) заболеваниями, проживающие на территории Пермского края.

4.2. **Благотворители**— физические и юридические лица, осуществляющие благотворительные пожертвования в пользу Организации «МечтаЯжить» для реализации настоящей Программы, в том числе:

- в денежной форме;
- в натуральной форме (медицинские изделия, специализированное питание, иные товары);

- в форме безвозмездного выполнения работ или оказания услуг.

4.3. **Добровольцы (волонтеры)** – физические лица, осуществляющие добровольческую деятельность в форме безвозмездного труда в интересах благополучателей и Организации, в том числе участвующие в проведении благотворительных мероприятий и проектов в рамках Программы.

4.4. **Медицинские учреждения** – организации здравоохранения, взаимодействующие с Организацией в целях реализации Программы, в том числе при обеспечении льготными лекарственными препаратами, оказании медицинской помощи благополучателям и проведении совместных мероприятий.

4.5. **Работники Организации и лица, привлекаемые по гражданско-правовым договорам**, обеспечивающие реализацию мероприятий Программы.

4.6. **Партнерские организации** – некоммерческие организации, общественные объединения, коммерческие структуры, оказывающие содействие Организации в реализации Программы.

4.7. В рамках настоящей Программы благополучателям могут предоставляться следующие **виды благотворительной помощи**:

- обеспечение медицинским оборудованием для лечения муковисцидоза и реабилитации больного;
- обеспечение специализированным лечебным питанием;
- бесплатное консультационное сопровождение (социальное сопровождение) по вопросам охраны здоровья, получения льготных лекарственных препаратов, медицинской помощи, взаимодействия с профильными ведомствами.

5. КОМПЛЕКС МЕРОПРИЯТИЙ, НАПРАВЛЕННЫХ НА РЕШЕНИЕ ЗАДАЧ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

5.1. Комплекс мероприятий Программы включает:

- организацию сбора и аккумулирование благотворительных пожертвований от физических и юридических лиц;
- прием и обработку обращений от благополучателей, оценку их соответствия условиям Программы, принятие решений об оказании благотворительной помощи;
- приобретение и передачу благополучателям медицинского оборудования и специализированного лечебного питания;
- оказание бесплатного консультационного сопровождения (социального сопровождения) благополучателям по вопросам охраны здоровья, получения льготных лекарственных препаратов, медицинской, социальной и психологической помощи;

- проведение информационно-просветительской работы и распространение информации о деятельности Организации и настоящей Программе;
- проведение ежегодных благотворительных проектов.

5.2. Перечень ежегодных благотворительных проектов, реализуемых в рамках Программы:

5.2.1. Проект «Зимнее дыхание»

Благотворительный творческий конкурс «Зимнее дыхание» – краевое ежегодное мероприятие, направленное на развитие благотворительности и творческого пространства Пермского края, а также на привлечение внимания общества к теме редких заболеваний. Благотворительный сбор формируется из благотворительных взносов участников конкурса, благотворительных пожертвований зрителей гала-концерта лауреатов и гостей праздника и направляется на помощь подопечным Организации «МечтаЯжить». Событие приурочено к Европейской неделе муковисцидоза и Международному дню инвалидов.

5.2.2. Проект «Лыжня добра»

Проведение благотворительного спортивного забега с целью поддержки больных редкими заболеваниями и подопечных Организации «МечтаЯжить», благотворительный сбор от которого направляется на помощь больным муковисцидозом. Проект приурочен к Международному дню орфанных (редких) заболеваний и направлен на приобщение населения к здоровому образу жизни и активному семейному отдыху.

5.2.3. Проект «Дыхание музыки»

Проведение творческого культурно-просветительского музыкального вечера классической музыки с участием школьников и студентов Перми и Пермского края с целью информирования общества о людях с редкими заболеваниями, организации досуга молодежи и приобщения к классической музыке. Благотворительный сбор формируется из благотворительных пожертвований слушателей концерта и гостей события и направляется на помощь больным муковисцидозом – подопечным Организации «МечтаЯжить».

5.3. Организация вправе планировать и проводить иные мероприятия, способствующие реализации задач Программы и не противоречащие действующему законодательству и Уставу Организации.

6. ИСТОЧНИКИ ФИНАНСИРОВАНИЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

6.1. Финансирование Программы осуществляется за счет:

- благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер (гранты, целевые пожертвования), предоставляемых гражданами и юридическими лицами в денежной или натуральной форме;

- поступлений от деятельности по привлечению ресурсов (проведение благотворительных кампаний, акций, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, кампаний по сбору пожертвований, реализация имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями);
- доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности;
- труда добровольцев (волонтеров);
- иных источников, не запрещенных законодательством Российской Федерации.

7. СМЕТА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

7.1. Объем финансирования Программы не является фиксированным и зависит от объема благотворительных пожертвований и иных поступлений, привлекаемых в течение срока ее действия. В целях реализации Программы Организация «МечтаЯжить» вправе проводить акции и мероприятия по сбору денежных и имущественных пожертвований.

7.2. Смета Благотворительной программы утверждается решением Правления Организации «МечтаЯжить» на каждый финансовый год в течение срока реализации Программы. Финансовый год устанавливается с 01 января по 31 декабря каждого календарного года. Смета на первый финансовый год реализации Программы составляется на период с даты начала реализации Программы до даты окончания соответствующего финансового года.

7.3. Утвержденная смета Благотворительной программы на каждый финансовый год является неотъемлемой частью Программы. Изменения и/или дополнения в смету Программы могут быть внесены в любое время в течение финансового года на основании решения Председателя правления Организации «МечтаЯжить».

7.4. По окончании финансового года Председатель правления Организации «МечтаЯжить» готовит отчет об исполнении сметы Благотворительной программы и предоставляет его на рассмотрение Правления Организации. Правление Организации также вправе принять решение о необходимости промежуточного (ежеквартального) рассмотрения вопроса об исполнении сметы.

8. ЛИЦА, ОТВЕТСТВЕННЫЕ ЗА РЕАЛИЗАЦИЮ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

8.1. Ответственным за исполнение Благотворительной программы является Председатель правления Организации «МечтаЯжить».

8.2. Председатель правления Организации «МечтаЯжить» самостоятельно решает все вопросы распоряжения финансами и материальными средствами в целях реализации Благотворительной программы.

9. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ И (ИЛИ) ДОПОЛНЕНИЙ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНУЮ ПРОГРАММУ

9.1. Настоящая Благотворительная программа действует в течение срока, установленного пунктом 1.3 раздела 1 настоящей Программы.

9.2. Изменения и (или) дополнения в Благотворительную программу утверждаются Правлением Организации «МечтаЯжить» квалифицированным большинством в 2/3 голосов членов Правления, присутствующих на собрании.

9.3. Изменения и (или) дополнения к Благотворительной программе оформляются в виде отдельного документа, являющегося неотъемлемой частью настоящей Программы.