Утверждена
Решением Совета Фонда
Благотворительного фонда «Гордей»
(Протокол Совета Фонда от «01» июня 2026 г.)

Благотворительная программа помощи лицам с миодистрофией Дюшенна/Беккера

1. Общие положения

1.1. Благотворительная программа помощи лицам с миодистрофией Дюшенна/Беккера (далее – Программа) реализуется Благотворительным фондом «Гордей» (далее – Фонд) при поддержке физических и юридических лиц.

1.2. Программа направлена на развитие всех видов помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера (далее – МДД/Б), а также реализацию инфраструктурных проектов, которые способствуют созданию эффективной системы помощи пациентам с МДД/Б.

2. Цели Программы

- социальная поддержка и защита граждан, в том числе лиц с миодистрофией Дюшенна/Беккера, а также членов их семей, включая содействие получению необходимой медицинской, социальной, психологической, информационной и иной помощи;
- содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан;
- содействия деятельности в сфере образования, науки, культуры, просвещения;
- поддержки и укрепления семьи, ее роли в обществе;
- содействия добровольческой (волонтерской) и благотворительной деятельности, в том числе вовлечения широкого круга физических и юридических лиц в благотворительную деятельность.

3. Участники Программы

3.1. Участниками (благополучателями) выступают:

- физические лица, страдающие МДД/Б, а также их семьи и законные представители;
- некоммерческие организации, в том числе медицинские и иные учреждения и организации, оказывающие помощь и поддержку лицам, страдающим МДД/Б.

3.2. В рамках реализации Программы Фонд осуществляет сотрудничество с благотворителями (жертвователями), российскими и иностранными организациями, оказывающими помощь в решении социальных проблем общества, а также оказывает содействие партнерству некоммерческих организаций, благотворителей, бизнеса и государства, в том числе путем поощрения и поддержки их участия в общественно полезной и благотворительной деятельности.

4. Сроки реализации Программы

4.1. Программа реализуется с 01 января 2025 г. и действует до принятия решения Советом Фонда о закрытии Программы. Этапы реализации Программы сочетают цикличный и разовый форматы осуществления мероприятий, указанных в разделе 6 Положения.

5. География Программы

5.1. Программа реализуется на территории Российской Федерации и за ее пределами (в том числе в Интернете).

6. Основные мероприятия и этапы реализации Программы

Этапы реализации Программы сочетают цикличный и разовый форматы осуществления перечисленных ниже мероприятий в зависимости от наличия финансирования и/или решения Президента. План-график осуществления конкретных мероприятий Программы может устанавливаться соответствующими локальными нормативными актами Фонда. Порядок участия благополучателей и иных лиц в мероприятиях Фонда размещается на сайте Фонда.

6.1. Организация информационно-консультационного сопровождения, медицинского информирования, психологической поддержки, равного консультирования, обучения, анкетирования семей с детьми, имеющими гражданство Российской Федерации либо постоянно проживающими в Российской Федерации, которым был поставлен диагноз МДД/Б менее года назад на момент вступления в Программу.

6.2. Организация психологической поддержки, юридической поддержки, информационно-консультационного сопровождения, равного консультирования и медицинского информирования законных представителей пациентов с МДД/Б и совершеннолетних пациентов с МДД/Б по вопросам, связанным с диагностикой и лекарственной терапией МДД/Б, по маршруту семей и стандартам комплексной терапии заболевания, получению ТСР, переходу из детской медицины во взрослую, оформлению инвалидности и паллиативного статуса в режиме телефонного разговора. Звонок по РФ бесплатный.

6.3. Разработка и проведение обучающих онлайн-мероприятий для сообщества семей пациентов с МДД/Б, а также медицинских и помогающих специалистов, посвященных различным аспектам системы комплексной терапии МДД/Б и надлежащего ухода за пациентами, с целью формирования сообщества родителей-парапрофессионалов, компетентных в заболевании и способных качественно представлять интересы пациентов в медицинских, медико-социальных, образовательных и других учреждениях, а также вовремя и информированно принимать необходимые решения по здоровью ребенка, уверенно действовать в экстренных ситуациях и осуществлять ежедневную физическую терапию и реабилитацию на дому.

6.4. Организация и проведение мероприятий и индивидуальных консультаций, направленных на оказание психологической помощи законным представителям пациентов с МДД/Б, подросткам и молодым взрослым с МДД/Б. Помощь оказывается привлеченными Фондом специалистами и организациями.

6.5. Разработка программного обеспечения, хранение сбор, обобщение, анализ и передача клинических сведений и данных, полученных в результате клинического обследования пациентов с генетически подтвержденным диагнозом МДД/Б (мутацией в гене дистрофина: патогенный вариант, вероятно патогенный вариант, вариант с неопределенной клинической значимостью) с целью создания и ведения Регистра пациентов с МДД/Б (далее – Регистр) как системы комплексного взаимодействия с семьями и динамического наблюдения за пациентами по ряду установленных Фондом параметров, отраженных в анкете, которую заполняют законные представители пациентов.

6.6. Разработка, организация и проведение ежегодных всероссийских врачебно-пациентских конференций по МДД/Б в гибридном формате и региональных врачебно-пациентских конференций в субъектах Российской Федерации для повышения осведомленности учреждений здравоохранения, медицинских и помогающих специалистов о стандартах и лучших практиках ранней диагностики и комплексной терапии МДД/Б, повышение

информированности медицинского и пациентского сообщества о современных возможностях комплексной терапии МДД/Б.

6.7. Организация, поддержка и финансирование научно-исследовательской деятельности, в области миодистрофии Дюшенна/Беккера, включая исследования, направленные на совершенствование методов диагностики, лечения, реабилитации и медицинского сопровождения пациентов, разработку и исследование перспективных лекарственных препаратов, медицинских технологий и иных подходов. В рамках данного мероприятия Фонд вправе выступать инициатором, организатором, заказчиком и (или) финансовым, экспертным партнером исследований, привлекать научные, образовательные, медицинские и иные организации и специалистов, а также нести связанные с исследованиями расходы на выполнение работ, оказание услуг, приобретение материалов, оборудования и иных необходимых ресурсов, подготовку, анализ, публикацию и внедрение результатов исследований.

6.8. Содействие внедрению эффективных медико-социальных программ государственного сопровождения пациентов с МДД/Б, а также регулярное взаимодействие с учреждениями здравоохранения и способствование развитию системы государственной медицинской помощи и ухода в соответствии с потребностями пациентов с МДД/Б рекомендациями актуальных научных данных о МДД/Б.

7. Бюджет Программы

7.1. Предполагаемые поступления и планируемые расходы по Программе утверждаются Советом Фонда в рамках годового бюджета Фонда.

8. Распространение информации о реализации Программы

8.1. Фонд осуществляет проведение мероприятий, связанных с освещением, продвижением и популяризацией деятельности в рамках Программы, в том числе публикацию документов Программы, отчетов, информации о размере собранных пожертвований, а также о планируемых и проведенных мероприятиях на официальном сайте Фонда (https://dmd-russia.ru/), в социальных сетях, а также иных каналах коммуникаций.

9. Закрытие Программы

9.1. Закрытие Программы осуществляется по решению Совета Фонда.

Президент и медицинский директор
Благотворительного фонда «Гордей»
Гремякова Татьяна Андреевна, д.м.н.

