**Положение о программе «Я хочу жить»**

**ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ ПРОГРАММЫ**

Благотворительный Фонд развития местного сообщества «Добрый город» (далее – Администратор программы) реализует программу финансирования острых и неотложных социально-медицинских нужд, требующих для выздоровления ребенка проведения операций, дорогостоящего лечения, реабилитации и специализированной помощи «Я хочу жить» (далее Программа). Программа инициирована Попечительским советом Благотворительного Фонда «Добрый город». Программа финансируется за счет пожертвований юридических и физических лиц.

**Цель Программы**

Снизить показатели детской смертности от тяжелых заболеваний, излечимых при современном уровне развития медицины. Способствовать возвращению ребенка к активной жизни и его социализации в обществе. Привлечь внимание широких слоев к благотворительной деятельности. Показать, что она может быть прозрачной и эффективной.

**Целевая аудитория:**

Дети до 18 лет, страдающие тяжелыми, в том числе опасными для жизни заболеваниями, нуждающиеся в дорогостоящем лечении, реабилитации и специализированной помощи.

**Период действия Программы**

Начало приема заявлений о предоставлении финансирования – 01 апреля 2015 года. Окончание действия Программы – по решению Попечительского совета Благотворительного Фонда «Добрый город».

**Условия включения ребенка в программу:**

Заявление подано законным представителем Ребенка (родителем, усыновителем, опекуном, попечителем).

В исключительных случаях заявителем может выступать представитель органа управления здравоохранения муниципального или регионального уровня.

Ребенок является гражданином России и постоянно проживает на территории Псковской области.

Возраст ребенка на момент подачи заявления о включении в Программу (далее – Заявление) должен быть не старше 18 (восемнадцати) полных лет, (в день подачи заявления ребенок не может быть старше 17 лет, 11 месяцев, 29 дней).

Заявителем представлены все без исключения запрашиваемые документы в соответствии с Программой.

Лечение планируется проводить в российском Лечебном учреждении, которое имеет материально-техническое обеспечение и специалистов, необходимых для проведения соответствующего лечения, либо заграничной клинике, если есть официальный отказ от российского лечебного учреждения.

Заболевание, в отношении лечения которого подано Заявление, включено в список заболеваний, покрываемых Программой.

Предполагаемый метод лечения Ребенка по Заявлению входит в список методов лечения, покрываемых Программой, обоснован специалистом Лечебного учреждения и подтвержден Экспертным советом программы.

Заявленные к оплате товары (материалы) медицинского назначения входят в список товаров (материалов), оплачиваемых Программой, их применение обосновано специалистом лечебного учреждения и подтверждено Экспертным советом программы. Товары (материалы) медицинского назначения разрешены к применению на территории Российской Федерации.

Существует возможность проведения расчетов между Администратором программы и Лечебным учреждением или между Администратором программы и компанией-дистрибьютором (компанией-производителем) товаров (материалов) медицинского назначения путем безналичного перевода.

**Размер и порядок финансирования в соответствии с Программой**

Размер общего бюджета Программы зависит от объема поступающего финансирования за счет пожертвований юридических и физических лиц.

Решение об оплате счета лечебного учреждения за лечение ребенка или счета компании-дистрибьютора (компании-производителя) на оплату товаров (материалов) медицинского назначения необходимых для лечения ребенка по Заявлению (далее Ребенок), принимается Администратором программы в течение 30 (тридцати) рабочих дней после получения всех необходимых для принятия решения документов. В исключительных случаях возможно перечисление средств на расчетный счет родителей, с последующим предоставлением подробного отчета о расходовании средств.

После принятия положительного решения о предоставлении финансирования по Заявлению Администратор программы производит оплату одобренного к оплате счета.

Оплата производится по мере поступления денежных средств в программу.

Оплата счетов производится только путем безналичного перевода.

**Расходы, разрешенные к финансированию за счет средств программы:**

* Проезд сопровождающего лица к месту лечения, реабилитации и обследования, не включенный в квоты;
* Оплата проживания сопровождающего лица по месту лечения ребенка; *(Данные расходы оплачиваются по минимальному тарифу на проезд и проживание. Для предоставления данного финансирования необходимо предоставить: ходатайство из отдела социальной защиты и справки о материальном положении семьи.)*
* Медицинские устройства для лечения и реабилитации по специальным показаниям, не включенные в квоты *(для оплаты данных расходов необходимо предоставить ходатайство Министерства здравоохранения и социальной политики Псковской области)*;
* Дорогостоящие медицинские изделия, оборудование, не включенное в квоты (слуховые аппараты, электроотсос, инсулиновая помпа и т.д.) *(для оплаты данных расходов необходимо предоставить ходатайство Министерства здравоохранения и социальной политики Псковской области)*;
* Дорогостоящие лекарственные препараты, не включенные в квоты;
* Реабилитационное лечение в России (или заграницей, при наличии официального отказа от российского учреждения) для детей с неврологическими заболеваниями (ДЦП, эпилепсия и др.), с травмами позвоночника, черепно-мозговыми травмами;
* Расходные материалы медицинского назначения.

**Услуги Лечебных учреждений, товары (материалы) медицинского назначения, исключаемые из оплаты по Программе:**

Из средств программы не могут быть поддержаны следующие услуги, товары (материалы) медицинского назначения:

* услуги, товары (материалы) медицинского назначения, не соответствующие задачам проводимого лечения и/или не являющиеся необходимыми с медицинской точки зрения;
* услуги, товары (материалы) медицинского назначения, которые были предоставлены или могут быть предоставлены за счет средств бюджетов всех уровней;
* услуги, товары (материалы) медицинского назначения, которые не были предоставлены Ребенку в период нахождения в Лечебном учреждении или которые были предоставлены Ребенку до включения в Программу;
* услуги, товары (материалы) медицинского назначения, лежащие в основе нетрадиционных методов лечения и диагностики, методики не включенные в государственный реестр медицинских технологий;
* услуги, товары (материалы) медицинского назначения, обеспечивающие дополнительный комфорт в период нахождения в лечебном учреждении или в домашних условиях;
* услуги, товары (материалы) медицинского назначения для иммунизации в соответствии с российским календарем прививок;
* расходы по уходу на дому, а также средства индивидуального ухода;
* расходы, связанные с капитальными затратами и инвестициями Лечебного учреждения, включая текущий ремонт помещений и медицинского оборудования;
* расходы, которые могут быть использованы для лечения и организации ухода за другими детьми, проходящими лечение в лечебном учреждении в настоящем или будущих периодах, связанные с приобретением медицинского инструментария, расходных материалов, мягкого инвентаря.

**ОРГАНИЗАЦИОННАЯ СТРУКТУРА ПРОГРАММЫ**

Организационная структура Программы включает в себя Доноров, Наблюдательный совет (высший руководящий орган), Благотворительный Фонд развития местного сообщества «Добрый Город» (Администратор Программы), Экспертный совет.

Наблюдательный совет является органом, который осуществляет стратегическое управление Программой, принятие решений и общий надзор за соответствием реализации Программы принятому Положению о Программе, использованием средств доноров, соблюдением российского законодательства.

В состав Наблюдательного совета приглашаются обладающие авторитетом, пользующиеся уважением лица, представители предпринимательских, финансовых и научных кругов, средств массовой информации, некоммерческих организаций, в том числе международных и зарубежных, выразившие поддержку целям Программы.

Осуществление членами Наблюдательного совета своих функций производится на безвозмездной основе (на общественных началах).

Наблюдательный совет может изменять следующие положения программы:

* заболевания, лечение которых оплачивается Программой (Приложение №1);
* методы лечения заболеваний, включенных в Программу, а также медицинские услуги, товары (материалы) медицинского назначения, используемые в лечении включенных в Программу заболеваний (Приложение №1);
* услуги, товары (материалы) медицинского назначения, оплачиваемые и исключаемые из оплаты по Программе;
* условия включения Ребенка в Программу.

Изменение положений Программы может происходить не чаще 1 (один) раза в квартал. Все изменения утверждаются решением Наблюдательного совета. Принятые изменения Программы вступают в силу с даты, определенной решением Наблюдательного совета.

Изменения положений Программы распространяются только на заявления, поданные после даты вступления в силу положения, касающегося изменений Программы.

Администратором Программы является Благотворительный Фонд развития местного сообщества «Добрый Город».

Основные задачи Администратора Программы – распространение информации о Программе среди целевых групп Заявителей, прием Заявлений и организация процедуры принятия решений по Заявлениям в соответствии с условиями Программы, информирование доноров о сборе пожертвований, аккумуляция пожертвований, взаимодействие с лечебными учреждениями и компаниями-дистрибьюторами (компаниями-производителями) товаров (материалов) медицинского назначения, мониторинг и оценка работы Программы.

Экспертный совет Программы включает специалистов из области медицины, специалистов Департаментов здравоохранения, которые привлекаются для проведения экспертизы документации, прилагаемой к Заявлению. Экспертиза проводится с целью объективизации принятия решения по поступившим Заявлениям. Осуществление членами Экспертного совета своих функций производится на безвозмездной основе (на общественных началах).

Доноры Программы – физические и юридические лица, выразившие поддержку целям программы и жертвующие денежные средства на осуществление Программы. Денежные средства, пожертвованные Донорами, расходуются на оплату лечения детей, включенных в Программу. Доноры могут получить информацию о том, как были использованы пожертвованные ими деньги, на сайте Программы. Предоставление персонального отчета Донору возможно по запросу Донора.

**ОСОБЫЕ СЛУЧАИ ПРОГРАММЫ**

В случае, если возраст ребенка на момент подачи Заявления входит в утвержденные Программой возрастные пределы, но на начало лечения, учитывая период рассмотрения Заявления и/или очередь на лечение в лечебном учреждении, будет превосходить верхний допустимый предел, принимается решение о включении в Программу.

В случае обращения в Программу Заявителя по поводу возникших осложнений лечения, ухудшения состояния после окончания лечения, при условии, что лечение Пациента уже финансировалось Программой ранее, Заявитель имеет право подать новое Заявление, которое будет рассмотрено на общих основаниях.

В случае обращения в Программу Заявителя в отношении ребенка, находящегося уже на лечении, по поводу которого Программой принято решение о выделении финансирования, и запрашивающим дополнительное финансирование в связи с уточнением диагноза и/или улучшением технических возможностей лечебного учреждения, решение о согласии на дополнительные расходы принимается при условии, что использование дополнительных методик обосновано лечебным учреждением и подтверждено Экспертом программы. Рассмотрение вопроса о дополнительном финансировании происходит на общих основаниях.

В случаях возникновения чрезвычайных обстоятельств, связанных с необходимостью оказания экстренной медицинской помощи ребенку, включая лечение, покупку медикаментов и товаров медицинского назначения, реабилитацию, медицинскую транспортировку, Наблюдательный совет вправе принимать решение о финансировании указанной помощи из средств Программы и определять условия предоставления финансирования.

**ПОРЯДОК ПОДАЧИ, РАССМОТРЕНИЯ И ПРИНЯТИЯ РЕШЕНИЯ ПО ЗАЯВЛЕНИЮ**

**Порядок подачи Заявления**

Заявление подается в письменной форме по почте или в офис Благотворительного Фонда «Добрый Город» по адресу: 180000, г. Псков, ул. Ленина, 7.

К Заявлению прилагаются следующие документы:

* Копия\* всех (включая незаполненные) страниц паспорта Заявителя;
* Копия\* свидетельства о рождении ребенка;
* Копия\* всех (включая незаполненные) страниц паспорта Ребенка (для детей старше 14 лет);
* Копия\* документа, подтверждающего родственные отношения между Заявителем и ребенком (в случае опеки, попечительства, усыновления: например, решение суда, решение органа опеки и попечительства);
* Выписка из истории болезни ребенка о показании запрашиваемого лечения, заверенная подписью главного врача и печатью лечебного учреждения.
* Заключение специалиста лечебного учреждения, где планируется провести лечение ребенка, с обоснованием выбора метода лечения или использования для лечения товаров (материалов) медицинского назначения. Заключение оформляется на бланке учреждения, заверяется руководителем учреждения (или иным уполномоченным на то лицом) и скрепляется печатью учреждения;
* Счет лечебного учреждения за лечение Ребенка, с разбивкой по услугам, включенным в Программу, подготовленный должным образом, выставленный на имя Заявителя, заверенный подписями руководителя лечебного учреждения или иного уполномоченного лица и главного бухгалтера, скрепленный печатью лечебного учреждения, или счет компании-дистрибьютора (компании-производителя) на оплату товаров (материалов) медицинского назначения, включенных в Программу, применение которых необходимо для проведения лечения Ребенка;
* Оригинал или копия\* документа, подтверждающего, что ребенок постоянно проживает на территории Псковской области: например, выписка из домовой книги, справка по месту жительства, и т.п.

\*Копии могут быть заверены сотрудником Программы при очном обращении Заявителя при предъявлении оригиналов документов, нотариусом, по месту работы Заявителя, либо медицинским учреждением при заочном обращении Заявителя.

В случае если заявителем выступает представитель органа управления здравоохранения к заявлению предоставляется ходатайство, заверенное руководителем органа управления здравоохранения соответствующего уровня.

В течение 30 (тридцати) рабочих дней с момента получения Заявления Администратор программы информирует Заявителя о принятом в отношении Заявления решении, либо запрашивает дополнительные документы или уточнить содержащиеся в представленных документах сведения.

Заявитель может получить консультацию по подготовке и подаче Заявления по телефону или при личном визите в офис Администратор программы.

**Порядок рассмотрения и принятия решения по Заявлению**

Поступившие Заявления регистрируются в соответствии с порядком поступления.

Менеджер программы проверяет наличие всех требуемых документов, содержание и соответствие оформления требованиям Программы, размер и содержание счета Лечебного учреждения или компании-дистрибьютора (компании-производителя) на соответствие содержащихся в нем позиций условиям Программы, касающихся оплачиваемых и неоплачиваемых услуг, товаров (материалов) медицинского назначения, лимитов расходов по отдельным методам лечения или товарам (материалам) медицинского назначения, производит заполнение файла.

В случае представления неполного пакета документов или присутствия неясной и неоднозначной информации в представленных документах, менеджер программы запрашивает у Заявителя дополнительную информацию.

Если представленные документы соответствуют требованиям Программы к подготовке документов, Менеджер программы выносит запрос на рассмотрение Наблюдательного совета.

Члены Наблюдательного совета индивидуально рассматривают полученные документы, на основании информации, содержащейся в представленных по Заявлению документах, дают заключение о включении или отказе во включении в Программу.  Для принятия решения достаточно привлечения к оценке 3-х членов Наблюдательного совета.

При необходимости к работе Наблюдательного совета могут быть привлечены дополнительные эксперты.

В случае получения положительного решения от членов Наблюдательного совета, Администратор включает Ребенка в Программу. Включение ребенка в Программу оформляется протоколом.

Решение об отказе во включении в Программу принимается в случаях, когда не соблюдено хотя бы одно условие включения Ребенка в Программу, помощь оказанная программой не может повлиять на жизненно важные показатели здоровья и оказать влияние на излечение, а также, если экспертное заключение свидетельствует о несоответствии информации в медицинской документации и/или счете условиям включения в Программу, а также по иным причинам Решение документируется соответствующим образом.

В случае если решение о финансировании не может быть принято на основании имеющейся информации, Руководитель программы обращается к Председателю Наблюдательного совета для консультации и принятия совместного решения.

Оплата производится по мере поступления денежных средств в программу.

**Информирование Заявителя о принятом решении**

Менеджер программы информирует Заявителя о принятом по его Заявлению решении любым удобным способом, используя контактные телефоны и адреса, указанные в Заявлении.

**Действия Заявителя после получения информации о принятом решении**

После получения положительного ответа Заявитель самостоятельно связывается с Лечебным учреждением и определяет дату госпитализации. В случае оплаты товаров и материалов медицинского назначения Заявитель самостоятельно связывается с компанией-дистрибьютором (компанией-производителем) и получает оплаченные товары (материалы) медицинского назначения в течение 1 (одного) месяца.

Заявитель берет на себя все хлопоты и расходы по доставке Ребенка в Лечебное учреждение, по своему проживанию в период нахождения Ребенка в Лечебном учреждении, а также по доставке Ребенка домой из Лечебного учреждения. Программа не финансирует никакие иные услуги кроме связанных непосредственно с оказанием медицинских услуг Ребенку в Лечебном учреждении. Заявитель берет на себя все хлопоты и расходы по получению и доставке в Лечебное учреждение оплаченных Программой товаров (материалов) медицинского назначения.

В случае несогласия Заявителя с принятым решением он вправе обратиться в Программу с жалобой, аргументируя свое несогласие. Жалобы рассматриваются на очередных заседаниях Наблюдательного совета. Заявитель информируется о результатах рассмотрения жалобы в течение 15 (пятнадцати) рабочих дней с момента принятия соответствующего решения Наблюдательным советом.

**КОНСУЛЬТАЦИИ И ПРИЕМ ЗАЯВЛЕНИЙ ПО ПРОГРАММЕ**

Консультации по условиям Программы проводятся в письменной форме по запросу, а также в устной форме при обращении по телефону или личном визите в офис Администратора программы.

Подача Заявлений происходит по почте или через секретариат Администратора программы. В случае предоставления неполного пакета документов Администратор программы путем специального запроса просит Заявителя предоставить дополнительные сведения.

**АДРЕС ДЛЯ ПОДАЧИ ЗАЯВЛЕНИЙ**:

**180000, г. Псков, ул. Ленина, д. 7, (подъезд офиса «Ассоциации юристов России»).**

**Благотворительный Фонд развития местного сообщества «Добрый Город»**

**Программа помощи тяжелобольным детям «Я хочу жить»**

Консультации по условиям Программы проводятся Администратором программы по телефону: **(8112) 29-10-95; e-mail:** praktik20@mail.ru; а так же при личном обращении в рабочие дни **с 11.00 до 16.00**.