

УТВЕРЖДЕНО  
Решением Учредителя  
АНО «Редкие женщины»  
Куратовой А.А.  
№ 2 от «11» марта 2025 г.

**Положение**  
**о Благотворительной программе поддержки женщин,**  
**страдающих редкими (орфанными) заболеваниями и/или**  
**осуществляющих уход за лицами с редкими (орфанными)**  
**заболеваниями, «Редкие женщины»**

Москва 2025 г.

**Положение**  
**о Благотворительной программе поддержки женщин, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями и/или осуществляющих уход за лицами с редкими (орфанными) заболеваниями, «Редкие женщины»**

## **1. Общие положения**

1.1. Настоящее Положение определяет цели, задачи, принципы, порядок реализации и организационную структуру Благотворительной программы поддержки женщин, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями и/или осуществляющих уход за лицами с редкими (орфанными) заболеваниями, «Редкие женщины» (далее – «Программа»), реализуемой Автономной некоммерческой организацией «Центр социальной и психологической помощи и поддержки женщин «Редкие женщины» (далее – «Организация»).

1.2. Программа представляет собой комплекс мероприятий, направленных на улучшение качества жизни и оказание социальной, психологической, медицинской, информационной и консультативной поддержки женщин, находящихся в трудной жизненной ситуации в связи с уходом за детьми (или иными членами семьи) в возрасте до 18 лет и старше с редкими (орфанными) заболеваниями (а также со связанными с ними и сопутствующими заболеваниями) и (или) в связи с наличием указанных заболеваний у самой женщины (далее – «Участницы»), которые являются целевой аудиторией Программы.

1.3. Программа реализуется на безвозмездной основе на территории Российской Федерации.

1.4. Правовой основой Программы являются:

- Устав Организации;
- Федеральный закон от 12.01.1996 г. № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях»;
- Федеральный закон от 11.08.1995 г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)»;
- Гражданский кодекс Российской Федерации;
- иные нормативные правовые акты Российской Федерации, регулирующие деятельность некоммерческих организаций и благотворительную деятельность.

1.5. Реализация Программы может осуществляться как самостоятельно Организацией, так и с привлечением третьих лиц (некоммерческих, государственных и коммерческих организаций, а также привлеченных специалистов и волонтеров) на основании договоров о сотрудничестве и партнерстве в рамках совместных инициатив, направленных на достижение целей настоящей Программы.

1.6. Программа утверждается решением Учредителя Организации, является бессрочной и реализуется на постоянной основе с момента её утверждения до принятия Учредителем решения об окончании ее действия. Учредитель вправе вносить изменения в Программу в любое время по мере необходимости.

1.7. Состав и структура мероприятий Программы, их содержание, количество и форматы проведения определяются и утверждаются Организацией самостоятельно с учетом потребностей целевой аудитории Программы и имеющихся ресурсов Организации.

1.8. Индивидуальный состав и количество мероприятий, иных мер поддержки для каждой Участницы, включая продолжительность, интенсивность и форматы участия, порядок распределения по группам, иные критерии участия, определяются Организацией в соответствии с условиями настоящего Положения.

## **2. Термины и определения**

2.1. В целях единообразного понимания настоящего Положения используются следующие термины и определения:

- **Участница (-ы)** - женщины, страдающие редкими (орфанными) заболеваниями и (или) осуществляющие уход за детьми (или иными членами семьи) в возрасте до 18 лет и старше с редкими (орфанными) заболеваниями (а также со связанными с ними и сопутствующими заболеваниями), включенные в Программу на основании Заявления;

- **Координатор** - работник Организации или привлеченный Организацией специалист, осуществляющий сопровождение Участниц Программы и оказывающий информационную и организационную поддержку в процессе участия в Программе;
- **Команда Программы** - работники Организации, а также иные лица (специалисты, волонтеры и пр.), задействованные в реализации Программы;
- **Заявление** - письменное обращение, подаваемое женщиной по установленной форме, для включения в Программу в качестве Участницы;
- **Маршрут участия** – индивидуально подобранный состав, количество и последовательность мероприятий Программы, иных мер поддержки, включая продолжительность, интенсивность и форматы участия, порядок распределения по группам, иные критерии участия, формируемый Организацией с учетом потребностей, целей и состояния Участницы на основании результатов Анкетирования и психологического тестирования;
- **Анкетирование** – проведение обязательного опроса/тестирования в письменном и (или) электронном виде, направленного на получение информации о состоянии психического и физического здоровья Участницы, её потребностях и целях участия в Программе, наличии медицинских и иных противопоказаний к участию, о ходе прохождения Программы и полученных результатах, об изменениях в её состоянии и самочувствии, с целью включения Участницы в Программу, формирования Маршрута участия и внесения в него изменений, регулярного анализа и оценки состояния Участницы, оценки эффективности реализуемых мероприятий и мер поддержки, результатов Программы, в том числе с целью проведения медико-социального исследования;
- **Персональные данные** — любая информация, относящаяся к прямо или косвенно определяемому физическому лицу, в том числе фамилия, имя, отчество, контактные данные, сведения о здоровье и другие данные, обрабатываемые в рамках участия в Программе при наличии соответствующего согласия.

### 3. Цели и задачи Программы

#### 3.1. Цель Программы:

Целью Программы является улучшение качества жизни женщин, находящихся в трудной жизненной ситуации в связи с уходом за детьми (или иными членами семьи) в возрасте до 18 лет и старше с редкими (орфанными) заболеваниями и (или) в связи с наличием указанных заболеваний у самой женщины, через оказание комплексной нематериальной поддержки: социальной, психологической, медицинской, информационной и консультативной.

#### 3.2. Основные задачи, направленные на достижение целей Программы:

- поиск и привлечение к участию в Программе женщин, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями и (или) осуществляющих уход за лицами с редкими (орфанными) заболеваниями, нуждающихся в сопровождении и поддержке;
- организация и проведение мероприятий по оказанию социальной, психологической, медицинской, информационной и консультативной поддержки Участницам;
- медико-социальная реабилитация Участниц Программы и членов их семей, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями;
- проведение психологических, консультационных, просветительских и развивающих мероприятий, направленных на социально-психологическую адаптацию и восстановление психоэмоционального состояния Участниц, укрепление уверенности в себе и повышение психологической устойчивости в повседневной жизни, расширение социальных связей и развитие навыков самопомощи;
- содействие социальной адаптации и интеграции Участниц, в том числе через создание поддерживающего сообщества;
- помощь в профессиональном самоопределении, получении и развитии необходимых навыков, поиске направлений трудовой и личной реализации Участниц;
- содействие в получении медицинской помощи и консультирования, в том числе с привлечением медицинских специалистов в соответствующих областях;
- проведение добровольного медико-социального исследования, направленного на изучение влияния получаемой в рамках Программы поддержки на состояние Участниц и благополучие их семей;

- разработка систем и подходов, которые могут быть рекомендованы для распространения и внедрения в систему государственной и общественной поддержки семей, сталкивающихся с редкими заболеваниями;

- проведение мероприятий по привлечению и сбору пожертвований и иной помощи от физических и юридических лиц, для реализации Программы;

- привлечение внимания общественности к деятельности, реализуемой в рамках Программы, распространение информации о Программе в средствах массовой информации и иных источниках.

### 3.3. Ожидаемые результаты от реализации Программы:

- повышение уровня психологического и эмоционального благополучия Участниц;

- снижение признаков усталости, тревожности и социальной изоляции;

- улучшение атмосферы и психологического климата в семьях Участниц;

- увеличение количества Участниц, реализующих себя в социальной, профессиональной и (или) общественной сферах;

- создание проверенной на практике модели сопровождения женщин, которую можно рекомендовать для внедрения на региональном и федеральном уровнях.

## 4. Мероприятия Программы

4.1. Программа включает комплекс мероприятий и мер поддержки, направленных на достижение целей Программы и решение задач, установленных настоящим Положением.

4.2. Состав и структура мероприятий Программы и иных мер поддержки, их содержание, количество и форматы проведения, определяются и утверждаются Организацией ежегодно (на каждый календарный год) и могут изменяться в любое время по решению Организации.

4.3. Программа включает индивидуальные и групповые мероприятия, которые могут проводиться как в дистанционном (онлайн), так и в очном форматах.

4.3.1. В дистанционном формате (онлайн) могут проводиться следующие мероприятия:

- психологические консультации (индивидуальные и групповые), направленные на восстановление психоэмоционального состояния, снижение уровня тревожности, повышение психоэмоциональной устойчивости и развитие навыков самопомощи;

- менторские и коучинговые сессии, в том числе по вопросам самоопределения, восстановления, выхода из кризисных состояний, социально-психологической адаптации;

- информационно-просветительские вебинары и тематические информационные встречи, посвящённые правовым, медицинским, социальным и бытовым вопросам, в том числе связанным с уходом, сопровождением и самопомощью;

- развивающие и ориентирующие сессии по вопросам самореализации и социальной адаптации;

- консультации и встречи, направленные на развитие личных и профессиональных навыков, повышение уверенности и самооценки, обсуждение возможностей для дальнейшего саморазвития и занятости;

- консультации медицинских и иных профильных специалистов в различных областях;

- поддерживающие онлайн-группы, в которых Участницы могут обмениваться опытом и получать поддержку от специалистов и других Участниц Программы;

- иные мероприятия в онлайн-формате, направленные на достижение целей Программы.

4.3.2. Очные мероприятия представляют собой организованные выездные встречи, направленные на укрепление физического, эмоционального и психологического состояния Участниц Программы. В очном формате могут проводиться следующие мероприятия:

- выездные встречи и практические занятия с применением различных восстановительных методов (дыхательных, двигательных, телесно-ориентированных, арт-терапевтических, релаксационных и иных восстановительных техник), направленных на улучшение общего самочувствия и состояния Участниц;

- групповые встречи и сессии, направленные на снижение напряжения и чувства изоляции, формирование доверия, улучшение самочувствия, развитие навыков самопомощи и поддержки;

- очные психологические, коучинговые, консультативные и развивающие мероприятия, проводимые специалистами в соответствующих областях;

- мотивационные и информационные встречи и сессии, проводимые приглашенными специалистами;

- иные очные мероприятия, направленные на достижение целей Программы.

4.4. Индивидуальный подбор мероприятий Программы и мер поддержки осуществляется на основании результатов Анкетирования и психологического тестирования, осуществляемого в соответствии с п. 4.7 настоящего Положения, а также с учетом текущих потребностей, целей и состояния Участницы, рекомендаций медицинских и иных специалистов, наличия технических и логистических возможностей со стороны Участницы, наличия соответствующих возможностей и ресурсов со стороны Организации.

#### 4.5. Маршрут участия.

4.5.1. Каждой Участнице может быть предложен персональный Маршрут участия в Программе, включающий индивидуально подобранные Организацией мероприятия и меры поддержки;

4.5.2. Маршрут участия, включая состав, количество и последовательность мероприятий Программы, иных мер поддержки, продолжительность, интенсивность и форматы участия, иные критерии участия, формируется Организацией индивидуально с учетом оценки текущего состояния Участницы, её потребностей и целей, на основании результатов Анкетирования и психологического тестирования;

4.5.3. В Маршрут участия могут входить как очные, так и дистанционные (онлайн) мероприятия Программы, состав и количество которых подбирается индивидуально и зависит от ресурсов и возможностей Организации;

4.5.4. Организация вправе вносить изменения в индивидуальный Маршрут участия в любое время в процессе реализации Программы по своему усмотрению.

4.5.5. Организация может предложить Участнице новый Маршрут участия с учётом внесенных изменений, а также с учетом её текущего состояния и потребностей.

4.6. Организация вправе вносить изменения в состав, структуру и содержание мероприятий Программы и иных мер поддержки, их количество и форматы проведения, в Маршруты участия, иные изменения в Программу, в любое время по своему усмотрению. Внесение изменений может осуществляться на основании:

- результатов Анкетирования и психологического тестирования;
- обратной связи, полученной от Участниц Программы;
- анализа и оценки эффективности проведенных мероприятий;
- текущих потребностей и состояния Участниц;
- экспертных рекомендаций специалистов в соответствующих областях;
- имеющихся возможностей и ресурсов Организации;
- изменений в социальной и нормативно-правовой среде;
- наличия иных обстоятельств по решению Организации.

#### 4.7. Анкетирование и психологическое тестирование.

4.7.1. В ходе реализации Программы осуществляется регулярная оценка состояния Участниц, эффективности реализуемых мероприятий и мер поддержки, которая может включать:

- входящее Анкетирование, психологическое тестирование и собеседование для уточнения исходных данных о состоянии психического и физического здоровья Участницы, её самочувствия, о наличии медицинских и иных противопоказаний к участию в Программе, потребностях и целях Участницы, до начала участия в Программе;

- промежуточные формы Анкетирования, психологического тестирования и сбора обратной связи в процессе участия в Программе для получения информации об изменениях в состоянии и самочувствии Участницы, полученных результатах в ходе прохождения Программы, эффективности мероприятий Программы и Маршрута участия;

- итоговое Анкетирование, психологическое тестирование и сбор обратной связи для оценки результатов Программы и эффективности реализуемых мероприятий по завершении каждого календарного этапа (года) и (или) по завершении циклов связанных мероприятий (модулей) Программы;

- индивидуальное Анкетирование, психологическое тестирование и сбор обратной связи через 6, 12, 24 и 36 месяцев прохождения Программы посредством контрольных замеров и оценки состояния Участниц с целью проведения медико-социального исследования, направленного на изучение влияния получаемой в рамках Программы поддержки на состояние Участниц и благополучие их семей.

4.7.2. Анкетирование и психологическое тестирование включает проведение диагностики психологами и иными специалистами в соответствующих областях.

4.7.3. На основании проведенного Анкетирования и психологического тестирования Участницы могут быть распределены на группы для совместного прохождения мероприятий Программы. Количество групп, а также количество Участниц в каждой группе, не является фиксированным и зависит от планируемых мероприятий Программы, а также от ресурсов и возможностей Организации.

4.7.4. Участница обязуется предоставлять достоверную информацию о ходе прохождения Программы и полученных результатах, участвовать в Анкетировании, психологическом тестировании, опросах, и сообщать об изменениях, полученных в процессе участия в Программе.

4.7.5. При подаче Заявления на участие в Программе Участница выражает свое согласие на участие в Анкетировании и психологическом тестировании, а также на проведение Организацией медико-социального исследования, направленного на изучение влияния получаемой в рамках Программы поддержки на её состояние и благополучие её семьи.

4.8. Возможность участия в мероприятиях Программы определяется для каждой Участницы индивидуально на основании:

- результатов Анкетирования и психологического тестирования;
- текущих потребностей и состояния Участницы;
- рекомендаций медицинских и иных профильных специалистов;
- наличия/отсутствия медицинских и иных противопоказаний к участию в конкретных мероприятиях Программы;
- наличия/отсутствия технических и логистических возможностей для участия в конкретных мероприятиях со стороны Участницы;
- наличия/отсутствия соответствующих возможностей и ресурсов со стороны Организации.

4.9. Организация вправе отказать Участнице в прохождении конкретных мероприятий Программы по своему усмотрению, принимая во внимание физическое, эмоциональное и психическое состояние Участницы (в том числе наличие медицинских противопоказаний, выраженное психоэмоциональное истощение, исключающее активное участие и взаимодействие, деструктивное или конфликтное поведение, препятствующее безопасному и уважительному взаимодействию и пр.), а также в случае отказа Участницы от прохождения Анкетирования и психологического тестирования.

4.10. Организация не несет ответственность за последствия участия в мероприятиях Программы Участниц, имеющих медицинские и иные противопоказания к прохождению Программы. Решение об участии в любых мероприятиях Программы Участница принимает самостоятельно и добровольно. Ответственность за участие в любых мероприятиях Программы и последствия такого участия (в том числе связанные с состоянием психического и физического здоровья, эмоциональным состоянием и пр.) возлагается на Участницу.

## **5. Условия участия в Программе**

5.1. К участию в Программе допускаются женщины в возрасте от 18 лет, относящиеся к одной из следующих категорий:

- матери, опекуны или иные лица, фактически осуществляющие уход за детьми (или иными членами семьи) в возрасте до 18 лет и старше с редкими (орфанными) заболеваниями (а также со связанными с ними и сопутствующими заболеваниями), имеющими подтвержденный диагноз;
- женщины с редкими (орфанными) заболеваниями, имеющие подтвержденный диагноз.

5.2. Обязательным условием для участия в Программе в соответствии с требованиями настоящего Положения является:

5.2.1. прохождение Участницей Анкетирования и психологического тестирования согласно п. 4.7 настоящего Положения;

5.2.2. предоставление Участницей следующих документов:

- Заявление на участие в Программе по установленной Организацией форме;
- мотивационное письмо (эссе) в свободной форме, содержащее описание потребностей, причин и целей участия в Программе, в котором Участница выражает личную заинтересованность и готовность к участию;
- согласие на обработку персональных данных в соответствии с требованиями законодательства Российской Федерации и внутренними регламентами Организации;
- этическое обязательство участницы Программы по установленной Организацией форме;
- сведения об основном документе, удостоверяющем личность (для идентификации лица, подписавшего Заявление);

- медицинский документ (справка/выписка медицинской организации), подтверждающий наличие редкого (орфанного) заболевания у Участницы Программы и (или) у ребенка (иного члена семьи), за которым Участница осуществляет уход;
- документ, подтверждающий родство, опекунство или иные родственные отношения, в случае осуществления Участницей ухода за ребенком (иным членом семьи) с редким (орфанным) заболеванием.

5.3. Участница может быть допущена к участию в Программе при соблюдении следующих условий:

- соответствие критериям, установленным пунктом 5.1 настоящего Положения;
- соблюдение обязательных для участия в Программе условий, установленных пунктом 5.2 настоящего Положения (предоставление необходимых документов и сведений, прохождение Анкетирования и психологического тестирования);
- наличие личной заинтересованности, мотивации и готовности к участию в Программе, подтвержденной в письменной форме (в виде мотивационного письма);
- наличие технических и логистических возможностей для участия в мероприятиях Программы в зависимости от выбранного формата участия (очное, онлайн, смешанное);
- отсутствие медицинских и иных противопоказаний к участию в Программе;
- наличие у Организации необходимых ресурсов и возможностей для оказания поддержки.

5.4. Организация вправе отказать в участии в Программе в следующих случаях:

- несоответствие критериям, установленным в п. 5.1 настоящего Положения;
- несоблюдение обязательных для участия в Программе условий, установленных пунктом 5.2 настоящего Положения (в том числе отказ Участницы от прохождения Анкетирования и психологического тестирования, предоставления необходимых документов и сведений);
- отсутствие мотивации для участия в Программе (пустое или формальное мотивационное письмо);
- отсутствие технических и логистических возможностей для участия в мероприятиях Программы согласно выбранному формату (очное, онлайн, смешанное) со стороны Участницы;
- наличие медицинских и иных противопоказаний к участию в Программе;
- выраженное психоэмоциональное истощение, исключающее активное участие и взаимодействие;
- деструктивное или конфликтное поведение, препятствующее безопасному и уважительному взаимодействию с другими Участницами и Командой Программы;
- отсутствие у Организации необходимых ресурсов и возможностей для оказания поддержки.

5.5. Организация вправе приостановить и (или) завершить участие в Программе в следующих случаях:

- добровольный отказ Участницы от участия в Программе;
- отказ Участницы от прохождения Анкетирования и психологического тестирования согласно п. 4.7 настоящего Положения;
- неоднократный пропуск Участницей выбранных мероприятий Программы без уважительной причины;
- нарушение норм конфиденциальности, этического взаимодействия и других правил, изложенных в настоящем Положении и этическом обязательстве;
- деструктивное или конфликтное поведение, препятствующее безопасному и уважительному взаимодействию с другими Участницами и Командой Программы;
- предоставление недостоверной или ложной информации, документов и сведений при подаче Заявления на участие в Программе;
- возникновение противопоказаний, делающих участие женщины в Программе небезопасным для ее здоровья, психоэмоционального состояния и по иным причинам;
- отсутствие у Организации необходимых ресурсов и возможностей для дальнейшего оказания поддержки.

5.6. Организация принимает решение о предоставлении либо непредоставлении поддержки в любой форме по своему усмотрению на основании имеющихся ресурсов и возможностей. Организация вправе отказать в предоставлении любого вида поддержки, а также приостановить оказание предоставляемой по Программе поддержки, в любое время в течении срока реализации

Программы. Настоящее Положение не налагает на Организацию каких-либо обязательств по предоставлению поддержки или обещание предоставления указанной поддержки в будущем.

5.7. Подписанием Заявления на участие в Программе Участница выражает свое согласие с условиями участия в Программе, изложенными в настоящем Положении, в полном объеме.

## **6. Этапы участия в Программе**

6.1. Программа реализуется на постоянной (бессрочной) основе как единая система поддержки. Календарным этапом реализации настоящей Программы является календарный год.

6.2. Состав и структура мероприятий Программы, их содержание, количество и форматы проведения, иные меры поддержки, определяются и утверждаются Организацией ежегодно (на каждый календарный год) и могут изменяться в любое время по решению Организации.

6.3. Программа предусматривает следующие этапы участия:

6.3.1. Прием и рассмотрение Заявлений на участие в Программе, анализ документов и сведений, необходимых для включения в Программу согласно условиям настоящего Положения;

6.3.2. Принятие решения о включении Участницы в Программу при соблюдении условий и критериев, установленных настоящим Положением (при отсутствии оснований для отказа в участии);

6.3.3. Проведение Анкетирования и психологического тестирования, выявление целей и потребностей Участницы, оценка её состояния и самочувствия (в том числе с привлечением профильных специалистов);

6.3.4. Подбор и согласование с Участницей состава, количества и последовательности мероприятий Программы, иных мер поддержки, форматов и интенсивности участия, с учетом её состояния и возможностей;

6.3.5. Формирование индивидуального Маршрута участия;

6.3.6. Организация и проведение мероприятий Программы, сопровождение Участниц в процессе прохождения Программы, проведение промежуточного Анкетирования и психологического тестирования согласно условиям настоящего Положения;

6.3.7. Мониторинг и сбор обратной связи (в том числе проведение итогового Анкетирования и психологического тестирования) для оценки состояния Участниц, эффективности реализуемых мероприятий и результатов от проведения Программы, по завершении каждого календарного этапа (года) и (или) по завершении циклов связанных мероприятий (модулей) Программы.

6.4. Продолжительность участия в Программе не ограничивается календарным годом и может продолжаться столько, сколько это необходимо с учетом целей и потребностей Участницы, при условии наличия соответствующих ресурсов и возможностей у Организации.

6.5. Участница вправе завершить участие в Программе по собственному желанию в любой момент, заранее уведомив об этом Координатора.

6.6. Допускается временное приостановление участия в Программе с возможностью восстановления при условии, что такое приостановление не снижает эффективность индивидуально подобранного Маршрута участия, не влияет на динамику группы (в случае, если Участницы объединены в группу для совместного прохождения мероприятий Программы), не нарушает структуру и последовательность мероприятий для других Участниц.

6.7. По завершении каждого календарного этапа (года) Программа может быть обновлена и (или) утверждена Организацией в новой редакции. Организация вправе вносить изменения в Программу, состав, структуру и количество мероприятий Программы, в любое время в течении календарного этапа по своему усмотрению. При этом ранее включенные в Программу Участницы вправе продолжить прохождение Программы без повторной подачи Заявления на участие при условии сохранения актуальности сведений и документов, предоставленных при включении в Программу, а также соответствия критериям и условиям, установленным настоящим Положением для участия в Программе. Организация может предложить Участнице новый Маршрут участия при наступлении нового календарного этапа с учётом изменений в структуре Программы и мероприятий.

## **7. Форматы участия**

7.1. Форматы участия в Программе определяются Организацией для каждой Участницы индивидуально на этапе её включения в Программу. Маршрут участия может предусматривать различные форматы участия (очное, онлайн, смешанное).

7.2. Программа включает индивидуальные и групповые мероприятия, которые могут проводиться как в дистанционном (онлайн), так и в очном формате.

7.2.1. Дистанционный (онлайн) формат предполагает участие в мероприятиях Программы, которые проводятся с использованием цифровых платформ и могут являться частью Маршрута участия. Участие в дистанционных мероприятиях осуществляется при наличии технической возможности со стороны Участницы.

7.2.2. Очный формат мероприятий предполагает организованные выездные встречи, направленные на укрепление физического, эмоционального и психологического состояния Участниц. Участие в очных мероприятиях осуществляется при наличии физических и логистических возможностей со стороны Участницы.

7.3. Конкретный перечень мероприятий в очном и онлайн-формате определяется Организацией ежегодно и может быть изменен в любое время в течении срока реализации Программы по решению Организации.

7.4. Выбор форматов мероприятий и степени вовлеченности Участницы зависит от её индивидуальных потребностей, состояния здоровья, технических, логистических и иных возможностей.

## **8. Права и обязанности Участницы Программы**

8.1. Участница Программы имеет право:

- на добровольное участие и прекращение участия в Программе в любое время по собственному желанию;
- на уважительное, этичное и конфиденциальное отношение со стороны Команды Программы и других Участниц Программы;
- на получение информации о структуре, формате и содержании мероприятий Программы, а также об изменениях, касающихся её участия в мероприятиях;
- на участие в мероприятиях Программы в соответствии с индивидуальным Маршрутом участия, подобранным Организацией;
- на обращение за поддержкой и разъяснениями к Координатору Программы;
- на непредвзятое рассмотрение её потребностей, ситуации и предпочтений при формировании Маршрута участия.

8.2. Участница Программы обязуется:

- соблюдать условия и требования к участию в Программе, установленные настоящим Положением;
- соблюдать нормы этичного, уважительного, доброжелательного и безопасного общения и взаимодействия с другими Участницами, Координатором и Командой Программы, в связи с чем обязуется подписать этическое обязательство по установленной Организацией форме;
- сохранять конфиденциальность информации, полученной в рамках участия в мероприятиях Программы, в том числе персональных данных и личных историй других Участниц, содержания мероприятий Программы;
- своевременно информировать Координатора о невозможности участвовать в выбранных мероприятиях;
- обеспечить наличие технической, логистической и иных возможностей, необходимых для участия в выбранных мероприятиях Программы;
- предоставлять достоверную информацию о своем состоянии, ходе прохождения Программы и полученных результатах, иную информацию, оказывающую влияние на участие в Программе, участвовать в опросах и сообщать о полученных изменениях в процессе прохождения Программы;
- своевременно информировать Организацию об изменениях в сведениях и документах, предоставленных при подаче Заявления на участие в Программе;
- своевременно информировать Организацию при наличии и (или) возникновении медицинских и иных противопоказаний, делающих участие в Программе небезопасным для ее здоровья, психоэмоционального состояния и по иным причинам.

8.3. Участница несет ответственность за нарушение условий, установленных настоящим Положением. В случае нарушения Участницей условий настоящего Положения и этического обязательства, Организация оставляет за собой право:

- ограничить или приостановить ее дальнейшее участие в Программе;

- прекратить участие в Программе досрочно без возможности восстановления (в случае систематических или грубых нарушений, таких как распространение конфиденциальной информации, агрессивное поведение, деструктивные действия, систематический пропуск выбранных мероприятий без уважительной причины).

## **9. Сопровождение и коммуникация**

9.1. После включения в Программу за каждой Участницей закрепляется Координатор, который является основным контактным лицом и осуществляет информационную поддержку Участницы в период участия в Программе.

9.2. Поддержка Координатора включает:

- помощь в ознакомлении со структурой и содержанием Программы;
- помощь в подборе мероприятий с учётом состояния, целей и потребностей Участницы;
- обеспечение эффективного взаимодействия с Командой и специалистами Программы;
- своевременное информирование о мероприятиях Программы, изменениях в составе мероприятий и времени их проведения.

9.3. Коммуникация между Участницами Программы и Организацией (в том числе Координатором, Командой и специалистами Программы) осуществляется через доступные и согласованные каналы связи, в том числе:

- электронную почту;
- мессенджеры;
- телефонные звонки;
- онлайн-платформы, используемые при проведении Программы;
- почтовую или очную корреспонденцию (при необходимости).

Использование конкретных каналов связи согласовывается с Участницей при включении в Программу и может быть изменено в процессе участия по согласованию сторон.

9.4. Организация обязуется своевременно предоставлять Участницам информацию:

- о дате проведения и формате мероприятий;
- об изменениях в расписании мероприятий;
- о возможности участия в дополнительных мероприятиях и активностях Программы;
- о сроках проведения Анкетирования и сбора обратной связи.

Информирование осуществляется с применением согласованных каналов связи при условии их технической доступности.

9.5. Участницы Программы могут в любой момент обратиться к Координатору с вопросами и предложениями, связанными с участием в Программе. Команда Программы принимает предложения и замечания, способствующие улучшению качества Программы, мероприятий и общего взаимодействия в рамках Программы.

## **10. Финансирование Программы и целевое использование средств**

10.1. Программа реализуется на безвозмездной основе. Участие в Программе не предполагает оплаты и иных финансовых обязательств со стороны Участницы.

10.2. Источниками финансирования Программы являются:

- добровольные пожертвования от физических и юридических лиц;
- благотворительные взносы;
- гранты, предоставляемые государственными, муниципальными, частными, международными и иными организациями;
- иные поступления, не противоречащие действующему законодательству Российской Федерации.

10.3. Целевым использованием средств признается их использование на:

- организацию и проведение дистанционных (онлайн) и очных мероприятий Программы, оказание иных мер поддержки;
- оплату труда специалистов, работников, координаторов, непосредственно задействованных в реализации Программы;
- оплату труда административно-управленческого и иного персонала Организации, обеспечивающего организацию мероприятий и управление Программой;

- компенсацию расходов, осуществляемых в связи с реализацией Программы, работникам, волонтерам и специалистам Программы, командировочные расходы;
- аренду помещений, оборудования, цифровых платформ и другие технические и хозяйственные нужды;
- информационное сопровождение, подготовку и распространение информации и материалов о Программе;
- транспортные, логистические и иные сопутствующие расходы, связанные с выездом и присутствием Участниц, специалистов и работников на очных мероприятиях Программы (при наличии у Организации соответствующих ресурсов);
- проведение Анкетирования, психологического тестирования, мониторинга и сбора обратной связи, медико-социального исследования, анализа эффективности Программы и подготовки отчётных материалов;
- иные расходы, непосредственно связанные с реализацией Программы.

10.4. В случае невозможности целевого использования полученных средств в текущем календарном этапе (году), использование оставшихся средств переносится на следующий календарный год.

10.5. Организация ведет учет поступлений и расходов по Программе и предоставляет отчеты о своей деятельности в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации, Уставом Организации и настоящим Положением.

10.6. По запросу благотворителей, грантодателей и иных партнеров, осуществляющих поддержку Программы, Организация предоставляет обоснованные содержательные и финансовые отчёты в соответствии с установленными требованиями.

10.7. Организация обеспечивает прозрачность использования средств, направляемых на реализацию Программы. Информация об источниках финансирования и поддержке Программы может публиковаться в открытых источниках (на сайте Организации, в годовых отчётах, информационных материалах и иными способами), с соблюдением законодательства Российской Федерации и этических норм.

## **11. Обработка персональных данных**

11.1. Правовая основа обработки персональных данных.

Организация обрабатывает персональные данные участниц Программы в соответствии с:

- Федеральным законом от 27 июля 2006 г. № 152-ФЗ «О персональных данных»;
- иными нормативными правовыми актами Российской Федерации;
- настоящим Положением и внутренними документами Организации.

Обработка осуществляется исключительно в целях реализации Программы и строго в рамках предоставленных Участницами согласий на обработку персональных данных.

11.2. Состав обрабатываемых Организацией персональных данных Участниц устанавливается в соответствующих согласиях на обработку персональных данных и может включать:

- фамилию, имя, отчество;
- дату рождения;
- контактные данные (телефон, электронную почту, адрес проживания);
- сведения об основном документе, удостоверяющим личность (для идентификации лица, подписавшего Заявление);
- сведения о состоянии здоровья (в том числе о наличии редкого (орфанного) заболевания и сопутствующих заболеваний, при наличии соответствующего согласия);
- информацию о ребёнке (ином члене семьи) с редким (орфанным) заболеванием, за которым Участница осуществляет уход (при предоставлении: сведения о состоянии здоровья, сведения, подтверждающие родство, опекуновство или иные родственные отношения, соответствующее согласие от члена семьи в возрасте от 18 лет);
- иную информацию, добровольно предоставленную Участницей в рамках участия в Программе.

11.3. Обработка персональных данных Участницы осуществляется в следующих целях:

- включение Участницы в Программу, реализация Программы и сопровождение в период участия в Программе;
- организация дистанционного и очного взаимодействия между Участницей и Организацией, а также работниками и специалистами, задействованными в реализации Программы;

- проведение мониторинга, Анкетирования, психологического тестирования и сбора обратной связи, оценки состояния Участницы работниками и специалистами Программы (при наличии согласия Участницы);
- проведение медико-социального исследования, направленного на изучение влияния получаемой в рамках Программы поддержки на состояние Участниц и благополучие их семей;
- ведение внутреннего учета и отчётности Организации, внесение информации в бухгалтерские и иные информационные системы;
- соблюдение требований законодательства по раскрытию информации о деятельности некоммерческой организации, в том числе в части отчетности и подтверждения социальной направленности Программы;
- предоставление отчетов и сведений о деятельности Организации уполномоченным органам, благотворителям, грантодателям и иным лицам, оказывающим помощь и поддержку Организации.

11.4. Обработка персональных данных допускается только при наличии письменного согласия участницы Программы. Согласие является добровольным, может быть ограничено по объёму персональных данных и сроку их обработки, а также отозвано в любое время на основании письменного заявления Участницы.

В случае отзыва согласия обработка и хранение персональных данных прекращаются, за исключением случаев, предусмотренных законодательством.

11.5. Организация принимает необходимые правовые, организационные и технические меры по обеспечению конфиденциальности и безопасности персональных данных, защиты персональных данных от несанкционированного доступа, изменения, распространения или уничтожения.

Доступ к персональным данным имеют только уполномоченные лица Организации и специалисты, задействованные в реализации Программы, подписавшие обязательства о конфиденциальности.

11.6. Фото- и видеосъёмка Участницы Программы, а также использование изображений, историй и цитат, допускается исключительно при наличии письменного согласия Участницы.

Использование фото- и видеоматериалов допускается только в целях информирования о деятельности Программы, повышения осведомлённости общества, подготовки отчётных и (или) просветительских материалов.

## **12. Внесение изменений в Положение**

12.1. Изменения и дополнения в настоящее Положение могут быть внесены по инициативе Учредителя Организации или его уполномоченного представителя.

12.2. Изменения утверждаются внутренним распорядительным документом Организации (приказом, решением Учредителя или иным установленным способом) и вступают в силу с момента его подписания, если в самом решении не указан иной срок.

12.3. Новая редакция Положения размещается на официальных информационных ресурсах Организации (в том числе на официальном сайте) и доступна для ознакомления Участницам и другим заинтересованным лицам.

Уведомление Участниц об изменениях Положения может осуществляться Организацией через согласованные каналы связи, в том числе мессенджеры, электронную почту или иные средства коммуникации и (или) путем публикации на официальных информационных ресурсах Организации.

12.4. Новая редакция Положения применяется с момента ее вступления в силу и действует как для новых Участниц Программы, так и для действующих (ранее включенных в Программу) Участниц, если иное не предусмотрено решением об изменении Программы.

## **13. Заключительные положения**

13.1. Настоящее Положение вступает в силу с момента его утверждения уполномоченным органом Организации и действует бессрочно до момента его отмены или замены новой редакцией.

13.2. Настоящее Положение применяется совместно с другими документами, регламентирующими реализацию Программы, в том числе Заявлением, этическим обязательством, согласиями на обработку персональных данных, иными документами и материалами, утверждёнными в рамках Программы.

В случае возникновения противоречий между настоящим Положением и иными документами, регулирующими реализацию Программы, приоритет имеет настоящая редакция Положения, если иное не предусмотрено решением Учредителя и законодательством Российской Федерации.

13.3. Если какое-либо из положений настоящей Программы становится недействительным, это не является причиной для признания недействительным всего текста Программы или приостановления действия других ее положений.

13.4. Во всем, что не урегулировано настоящим Положением, деятельность Организации регулируется локальными нормативными актами и Уставом Организации, а также действующим законодательством Российской Федерации.

13.5. Подписанием Заявления на участие в Программе Участница подтверждает, что ознакомлена и выражает свое согласие с условиями настоящего Положения в полном объеме.