

УТВЕРЖДЕНО
Советом Благотворительного фонда
медико-социальных генетических
проектов помощи «Геном Жизни»
Протоколом Совета Фонда № 9
от «19» декабря 2022 года

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
МЕДИКО-СОЦИАЛЬНЫХ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ПРОЕКТОВ ПОМОЩИ
«ГЕНОМ ЖИЗНИ»

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА
«Генетическое тестирование детей с подозрением на наследственные заболевания,
их родителей и других родственников, а также супружеских пар и беременных
женщин»

г. Москва
2022 год

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- 1.1. Благотворительный фонд медико-социальных генетических проектов помощи «Геном Жизни» является унитарной некоммерческой организацией, не имеющей членства, учрежденной в целях формирования имущества на основе добровольных взносов и иных не запрещенных законом поступлений, а также использования этого имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на содействие развитию генетики, в том числе путем содействия развитию науки о геноме и репродуктивной генетике, привлечения внимания к приоритетным направлениям развития человеческого потенциала на территории Российской Федерации и повышения уровня общественного здоровья, оказания помощи в организации доступа заинтересованным лицам к источникам передовых научных знаний и технологий в различных областях изучения генома и результатам анализов. Фонд учрежден в соответствии с законодательством Российской Федерации с присвоением основного государственного регистрационного номера (ОГРН): 1207700282591; идентификационный номер налогоплательщика (ИНН): 9725034719.
- 1.2. Настоящая благотворительная программа Фонда «Генетическое тестирование детей с подозрением на наследственные заболевания, их родителей и других родственников, а также супружеских пар и беременных женщин» разработана и утверждена в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом от «12» января 1996 г. N 7-ФЗ «О некоммерческих организациях», Федеральным законом от «11» августа 1995 г. N 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)», иными законодательными нормативными правовыми актами Российской Федерации и Уставом Фонда.
- 1.3. Благотворительная программа определяет:
- Цели Благотворительной программы;
 - Мероприятия и этапы, проводимые в рамках Благотворительной программы;
 - Ожидаемые результаты Благотворительной программы;
 - Критерии отбора Благополучателей для участия в Благотворительной программе;
 - Механизм реализации Благотворительной программы;
 - Сроки Благотворительной программы;
 - Порядок формирования и смету Благотворительной программы;
 - Порядок предоставления отчетности о реализации Благотворительной программы.

2. ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ

**для внутреннего пользования*

3. УПРАВЛЕНИЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММОЙ

**для внутреннего пользования*

4. ЦЕЛИ, МЕРОПРИЯТИЯ И ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

- 4.1. Целью настоящей Благотворительной программы является:
- содействие развитию науки о геноме и репродуктивной генетике;
 - привлечение информационного внимания к развитию генетических тестирований и (или) исследований и лечению наследственных заболеваний;
 - оказание благотворительной помощи в организации и/или проведении генетических тестирований и (или) исследований для детей с подозрением на редкое наследственное заболевание, их родителей и других родственников, а также супружеских пар, планирующих беременность, беременных женщин при подозрении на наследственную патологию плода и иных лиц;
 - содействие улучшению и повышению доступности диагностики и лечения наследственных заболеваний в Российской Федерации.
- 4.2. Для целей настоящей Благотворительной программы под «оказанием благотворительной помощи в организации и/или проведении генетических тестирований и (или) исследований для детей с подозрением на редкое наследственное заболевание, их родителей и других родственников, беременных женщин при подозрении на наследственную патологию плода и иных лиц» понимается предоставление благотворительной помощи, направленной на:
- проведение полногеномных секвенирований в сочетании с Целевым секвенированием и Целевых секвенирований детям, включая новорожденных, с подозрением на редкое наследственное заболевание, их родителям и другим членам семей, с целью своевременного выявления, диагностики, лечения наследственных заболеваний;
 - проведение полногеномных секвенирований в сочетании с Целевым секвенированием плодного материала при подозрении на наследственную патологию;
 - проведение Комплексных услуг лицам, указанным выше.
 - организацию проведения генетических тестирований и (или) исследований лицам, указанным выше.
- 4.2.1. Ранее и далее по тексту настоящей Благотворительной программы под полногеномным секвенированием понимается исследование полного генома человека методом секвенирования, позволяющее определить всю последовательность ДНК генома человека.
- 4.2.2. Ранее и далее по тексту настоящей Благотворительной программы под генетическими тестированиями и (или) исследованиями понимаются в том числе полногеномные секвенирования (в том числе на приборе PromethION), Целевые секвенирования, хромосомный микроматричный анализ, флуоресцентная in situ гибридизация (FISH), кариотипирование, первичное клиническое аннотирование результатов молекулярно-генетического исследования и Комплексные услуги.
- 4.3. Для достижения поставленных целей в рамках настоящей Благотворительной программы Фонд осуществляет следующие мероприятия на протяжении всего

периода реализации Благотворительной программы без ограничений их во времени, причем указанные мероприятия не имеют строгой хронологической последовательности этапов и могут осуществляться одновременно:

- распространение информации о настоящей Благотворительной программе среди целевых групп Заявителей, медицинских и (или) научных организаций и иных лиц;
- информирование общественности о сборе пожертвований в целях реализации Благотворительной программы;
- формирование имущества на основе добровольных взносов и пожертвований, а также иных не запрещенных законом поступлений на реализацию Благотворительной программы;
- рассмотрение Заявлений на участие в Благотворительной программе;
- отбор Благополучателей;
- организация предоставления и оказания благотворительной помощи Благополучателям;
- развитие научных исследований в сфере охраны здоровья, в том числе участие в научно-исследовательской деятельности, включая, но не ограничиваясь, участие путем оказания благотворительной, ресурсной, информационной и финансовой поддержки, в том числе, совместно с другими организациями;
- организации и проведения научных и маркетинговых исследований путем благотворительной, ресурсной поддержки, в том числе, совместно с другими организациями
- поддержки разработки и внедрения инновационных технологий в сфере охраны здоровья;
- организации и/или поддержки проведения научных или образовательных мероприятий, в том числе международных, по направлениям деятельности Фонда;
- организация взаимодействия с медицинскими и (или) научными организациями в целях проведения генетических тестирований и (или) исследований в соответствии с настоящей Благотворительной программой, а также иными организациями, оказывающими услуги, выполняющими работы и(или) реализующими продукцию, которые необходимы для организаций проведения генетических тестирований или исследований;
- проведение кампаний по сбору пожертвований, привлечение благотворительных пожертвований от Благотворителей, их аккумулярование и расходование в соответствии с условиями настоящей Благотворительной программы;
- привлечение информационного внимания, а также взаимодействие с государственными, общественными и иными организациями, в том числе международными, по приоритетным направлениям развития человеческого потенциала на территории Российской Федерации и повышения уровня общественного здоровья;

- привлечение добровольцев (волонтеров) в целях реализации настоящей Благотворительной программы, а также для оказания помощи на мероприятиях, организованных Фондом, связанных с реализацией настоящей Благотворительной программы.
- 4.4. В той степени, в которой это соответствует целям настоящей Благотворительной программы и Уставу Фонда, Фонд осуществляет иные мероприятия, направленные на ее реализацию, как самостоятельно, так и совместно с иными благотворительными организациями, прочими юридическими и физическими лицами. Мероприятия, реализуемые в рамках Благотворительной программы, утверждаются Советом Фонда.
- 4.5. Исходя из годовых результатов реализации Благотворительной программы планируется реализация регионального проекта в одном из субъектов Российской Федерации по проведению полногеномного секвенирования в сочетании с Целевым секвенированием всем супружеским парам, планирующим беременность. Решение о реализации указанного проекта по проведению полногеномного секвенирования в сочетании с Целевым секвенированием всем супружеским парам, планирующим беременность, подлежит утверждению Советом Фонда путем внесения изменений в настоящую Благотворительную программу или посредством утверждения отдельной благотворительной программы.
- 4.6. Ожидаемый результат Благотворительной программы: снижение числа случаев редких наследственных заболеваний, а также способствование ранней диагностике (скринингу) генетически обусловленных заболеваний.

5. КРИТЕРИИ ОТБОРА БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ ДЛЯ УЧАСТИЯ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЕ

- 5.1. В Благотворительной программе в качестве потенциального Благополучателя могут принимать участие граждане Российской Федерации.
- 5.2. В отборе в качестве потенциального Благополучателя могут участвовать следующие категории лиц:
- дети, включая новорожденных, с подозрением на редкое наследственное заболевание;
 - родители и другие члены семей (при наличии кровного родства) детей, включая новорожденных, с подозрением на редкое наследственное заболевание;
 - женщина может выступать благополучателем в случае исследования биологического материала, полученного в результате произошедшего у нее выкидыша и/или мертворождения, а также в результате смерти ее ребенка в неонатальном, раннем детском, или детском возрасте.

Для участия в Благотворительной программе необходимо направление / консультация / заключение врача-генетика на проведение генетического тестирования и (или) исследования или иной документ с рекомендациями к проведению генетического тестирования и (или) исследования, составленного врачом или врачом-генетиком, и наличие заключения / выписки или иного аналогичного документа из федерального государственного бюджетного учреждения из списка, представленного в

Приложении № 1 к настоящей Благотворительной программе, или медицинской организации регионального и межрегионального уровней медико-генетической и/или медицинской службы (в соответствии с Приказом Минздрава России от 30 декабря 1993 № 316 «О дальнейшем развитии медико-генетической службы Министерства здравоохранения Российской Федерации»).

6. МЕХАНИЗМ РЕАЛИЗАЦИИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

6.1. Отношения с Благотворителями и добровольцами

- 6.1.1. Фонд обеспечивает доступными ему способами доведение до сведения неопределенного круга лиц информации о реализации Благотворительной программы, ее целей, проводимых в рамках Благотворительной программы мероприятиях, а также реквизитах банковского счета Фонда для сбора благотворительных взносов и пожертвований в целях Благотворительной программы.
- 6.1.2. Передача пожертвования или обещание пожертвования в целях реализации Благотворительной программы регулируется действующим законодательством (включая, но не ограничиваясь, ст. 582 Гражданского кодекса РФ).
- 6.1.3. В случаях, если действующим законодательством Российской Федерации предусмотрено обязательное соблюдение письменной формы договора пожертвования, пожертвование должно осуществляться на основании составленного в виде единого документа договора пожертвования, заключенного между Благотворителем и Фондом. В случае отсутствия императивных требований действующего законодательства Российской Федерации относительно необходимости соблюдения письменной формы договора пожертвования, договор пожертвования может быть заключен в письменной форме по инициативе Благотворителя и (или) Фонда. В случаях, допускаемых действующим законодательством, пожертвование может быть совершено путем фактического перечисления и (или) передачи пожертвования в пользу Фонда для целей Благотворительной программы и организации работы Фонда в отсутствие письменного договора пожертвования, заключенного между Благотворителем и Фондом – в таком случае это означает, что Благотворитель ознакомлен с условиями Благотворительной программы и согласен с ними.
- 6.1.4. Осуществление Благотворителем пожертвования в целях настоящей Благотворительной программы посредством банковского перевода или передачи пожертвования в пользу Фонда означает, что Благотворитель ознакомился с Благотворительной программой и согласен с ее условиями. Также это означает, что целевым назначением сделанного пожертвования является его расходование на благотворительную деятельность в соответствии с целями настоящей Благотворительной программы, если иное не будет установлено договором пожертвования между Благотворителем и Фондом, оформленным сторонами в виде единого документа.
- 6.1.5. Во избежание сомнений, настоящая Благотворительная программа не ограничивает право Благотворителя предоставить пожертвование Фонду с целевым назначением,

установленными Благотворителем по своему усмотрению, на основании отдельного договора пожертвования.

6.1.6. Для реализации Благотворительной программы Фонд может привлекать добровольцев. Добровольцы могут быть привлечены в том числе путем заключения договора между добровольцем и Фондом. Предметом такого гражданско-правового договора являются безвозмездное выполнение добровольцем работ и (или) оказание услуг в рамках благотворительной деятельности.

6.2. **Рассмотрение Заявлений на участие в Благотворительной программе и отбор потенциальных Благополучателей**

6.2.1. По общему правилу основанием инициации рассмотрения возможности предоставления благотворительной помощи является обращение Заявителя с Заявлением о предоставлении благотворительной помощи (далее – Заявление) и Согласием на обработку персональных данных (далее – Согласие).

6.2.2. Заявление составляется по форме, представленной в Приложении № 2, подписывается Заявителем и направляется для рассмотрения по электронной почте expert@fondgenom.ru и/или направляется почтовым отправлением на почтовый адрес Фонда либо передается в Фонд лично по предварительной договоренности. С целью реализации настоящего пп. 6.2 Заявителем могут быть физические лица, указанные в пп. 5.2 настоящей Благотворительной программы, а в случае подачи Заявления в интересах ребенка, Заявление подписывается законным представителем ребенка (родителем, усыновителем, опекуном, попечителем). В случае исследования плодного материала или материала, полученного при выкидыше или мертворождении, Заявление и Согласие подписывается матерью.

6.2.3. К заявлению прилагается Согласие на обработку персональных данных, которое составляется по форме, представленной в Приложении № 1, подписывается Заявителем и направляется для рассмотрения по электронной почте expert@fondgenom.ru и/или направляется почтовым отправлением на почтовый адрес Фонда либо передается в Фонд лично по предварительной договоренности.

6.2.4. К Заявлению, помимо Согласия, должны прилагаться следующие документы:

6.2.4.1. Для включения в Благотворительную программу в качестве потенциального Благополучателя ребенка, включая новорожденного, с подозрением на редкое наследственное заболевание¹:

- копия свидетельства о рождении ребенка либо копия паспорта (для детей, достигших возраста 14 лет, при наличии), а в случае, если свидетельство о рождении ребенка еще не было получено, вместо него предоставляется один из следующих документов:
 - документ установленной формы о рождении, выданный медицинской организацией независимо от ее организационно-правовой формы, в которой происходили роды;

¹ Данный список документов представляет собой ориентировочный перечень и не является исчерпывающим

- документ установленной формы о рождении, выданный медицинской организацией независимо от ее организационно-правовой формы, врач которой оказывал медицинскую помощь при родах или в которую обратилась мать после родов, либо лицом, занимающимся частной медицинской практикой – при родах вне медицинской организации;
- копии паспортов законных представителей - предоставляются копии всех заполненных страниц паспорта;
- копии документов, подтверждающих опеку или попечительство (если родители лишены родительских прав);
- копия выданного Потребителю направления / консультации / заключения врача-генетика на проведение генетического тестирования и (или) исследования или иного медицинского документа с рекомендациями к проведению генетического тестирования и (или) исследования, составленного врачом;
- копия выданного Потребителю заключения / выписки или иного аналогичного документа из федерального государственного бюджетного медицинского учреждения или иной медицинской организации регионального и межрегионального уровней медико-генетической или медицинской службы.
- иные документы, в том числе, но не ограничиваясь результатами ранее проведенных генетических исследований, а также иные документы, которые, по мнению Заявителя, подлежат предоставлению Фонду в целях полного и всестороннего рассмотрения Заявления.

6.2.4.2. Для включения в Благотворительную программу в качестве потенциального Благополучателя родителя или другого члена семьи (при наличии кровного родства) ребенка, включая новорожденного, с подозрением на редкое наследственное заболевание, при наличии члена семьи I или II степени родства с наследственным заболеванием, в том числе орфанным, и беременной женщины при подозрении на наследственную патологию плода²:

- копия паспорта Заявителя (потенциального Благополучателя) - предоставляются копии всех заполненных страниц паспорта;
- копия документа, подтверждающий наличие кровного родства с ребенком, включая новорожденного, с подозрением на редкое наследственное заболевание – в случае, если Заявление подается родителем или другим членом семьи ребенка с подозрением на редкое наследственное заболевание;
- копия выданного Потребителю направления / консультации / заключения врача-генетика на проведение генетического тестирования и (или) исследования или иного медицинского документа с рекомендациями к проведению генетического тестирования и (или) исследования, составленного врачом;
- копия выданного Потребителю заключения / выписки или иного аналогичного документа из федерального государственного бюджетного учреждения или

² Данный список документов представляет собой ориентировочный перечень и не является исчерпывающим

медицинской организации регионального и межрегионального уровней медико-генетической или медицинской службы.

- иные документы, в том числе, но не ограничиваясь результатами ранее проведенных генетических исследований, а также иные документы, которые, по мнению Заявителя, подлежат предоставлению Фонду в целях полного и всестороннего рассмотрения Заявления.

6.2.4.3 Заявление и приложенные к нему документы рассматриваются Руководителем Благотворительной программы, который проверяет правильность оформления и комплектность представленного Заявления и приложенных к нему документов. При необходимости (при предоставлении Заявителем неполного комплекта документов либо документов, содержащих данные, требующие уточнения, а также при присутствии неясной и (или) неоднозначной информации в представленных документах) Руководитель Благотворительной программы, запрашивает у Заявителя дополнительные документы или уточняет содержащиеся в представленных документах сведения. Запрошенные документы Заявитель предоставляет способом, указанным в пп. 6.2.2.

6.2.5. Срок рассмотрения Заявления Руководителем Благотворительной программы распространяется на время, необходимое для получения Фондом всех документов, перечисленных в пп. 6.2.4.1 - 6.2.4.3.

6.2.6. По истечении срока на рассмотрение Заявления Руководитель Благотворительной программы принимает одно из следующих решений:

- о передаче Заявления и документов Экспертному совету, а в случаях, установленных пп. 6.2.9 настоящей Благотворительной программы – Совету Фонда, для принятия решения о включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу;
- об отказе в передаче Заявления и документов Экспертному совету или Совету Фонда для принятия решения о включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу (при непредоставлении Заявителем запрошенных дополнительных документов и информации, необходимых для принятия решения по Заявлению). Руководитель Благотворительной программы информирует об этом Заявителя любым удобным способом, используя контактные данные, указанные в Заявлении.

6.2.7. Решение о включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу принимается Экспертным советом по мере поступления Заявлений (в том числе полного комплекта документов) с учетом возможности проведения заседаний Экспертного совета. Заседания Экспертного совета могут проводиться путем очного или совместного дистанционного присутствия с использованием информационных и коммуникационных технологий. В случае единогласного принятия решения Экспертным советом о включении или отказе во включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу на заседании с очным присутствием или с использованием информационных и коммуникационных технологий, такое решение Экспертного совета оформляется протоколом. В случае,

если на заседании Экспертного совета с использованием информационных и коммуникационных технологий членам, присутствующим на нем, не удалось прийти к единогласному решению о включении или отказе во включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу, заседание Экспертного совета проводится путем личного присутствия непосредственно в месте проведения заседания.

- 6.2.8. Если по информации, указанной в Заявлении и прилагаемых к нему документах, соблюдены все условия участия потенциального Благополучателя в Благотворительной программе (пп. 5.2 настоящей Благотворительной программы), но бюджет Благотворительной программы не располагает достаточными средствами для финансирования расходов, предусмотренных Заявлением, Экспертный совет вправе отказать Заявителю во включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу. Кроме того, решение об отказе в предоставлении благотворительной помощи может быть принято в случаях, когда предоставление такой благотворительной помощи не отвечает целям и условиям настоящей Благотворительной программы, в случае несоответствия информации, изложенной в Заявлении, реальным обстоятельствам и (или) представленные сведения несут заведомо ложную информацию, а также по иным основаниям несмотря на соблюдение всех вышеобозначенных условий и параметров Благотворительной программы без объяснения причин.
- 6.2.9. Решение о включении потенциального Благополучателя в Особых случаях принимается Советом Фонда по представлению сотрудника Фонда. К Особым случаям в рамках настоящей Благотворительной программы относятся:
- рассмотрение Заявления при повторном обращении Заявителя в случаях, если при первичном рассмотрении Заявления Экспертным советом было принято решение об отказе во включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу;
 - случаи, когда согласно материалам Заявления, проведение соответствующих генетических тестирований и (или) исследований не терпит отлагательств, при условии, что Заявление содержит обоснование (в том числе документальное) необходимости ускоренного рассмотрения Заявления.
- 6.2.10. Принятие решений о включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу, относящихся к компетенции Совета Фонда, осуществляется Советом Фонда по мере поступления Заявлений (в том числе полного комплекта документов) с учетом возможности проведения заседаний Совета Фонда. Совет Фонда вправе принять решение об отказе во включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу по любым основаниям без объяснения причин.
- 6.2.11. Решение Экспертного совета, а также решение Совета Фонда о включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу оформляется письменно в виде протокола, за подписью председателя и секретаря заседания.
- 6.2.12. Сотрудник Фонда сообщает Заявителю о принятом решении любым удобным способом, используя контактные данные, указанные в Заявлении.

- 6.2.13. Любая корреспонденция, направленная Заявителю Фондом, считается направленной надлежащим образом, если она направлена по адресу электронной почты, указанному в Заявлении. В случае, если надлежащим образом направленная Фондом корреспонденция не получена адресатом по причинам, не зависящим от Фонда, данная корреспонденция считается полученной адресатом, а соответствующие юридические последствия наступившими со дня направления Фондом соответствующего сообщения по электронной почте. Правило, установленное настоящим подпунктом, применяется также и в случаях, когда от администратора сервера было получено сообщение о том, что направленное по электронной почте сообщение не было доставлено адресату.
- 6.2.14. Принятие решения о включении потенциального Благотручателя в Благотручательную программу не налагает на Фонд обязанности предоставить такую благотручательную помощь. Для внутренних целей Фонда указанное решение может служить основанием для начала реализации мероприятий Благотручательной программы по сбору и аккумулярованию пожертвований в целях предоставления благотручательной помощи по конкретному Заявлению.
- 6.2.15. По общему правилу благотручательная помощь осуществляется в порядке очередности – по дате принятия решения о включении потенциального Благотручателя в Благотручательную программу. В Особых случаях, когда согласно материалам Заявления, проведение соответствующих генетических тестирований и (или) исследований не терпит отлагательств, Совет Фонда вправе принять решение о предоставлении благотручательной помощи вне очереди в соответствии с пп. 6.2.9 настоящей Благотручательной программы.
- 6.2.16. Фактом подачи Заявления о предоставлении благотручательной помощи Заявитель подтверждает, что ознакомлен, согласен и подтверждает следующие положения:
- выполнены все условия, перечисленные в пп. 5.2 настоящей Благотручательной программы, необходимые для включения в Благотручательную программу;
 - Заявитель ознакомлен с настоящей Благотручательной программой и согласен с ней;
 - предоставленные Заявителем документы содержат достоверную информацию;
 - в случае ухудшения состояния здоровья Благотручателя или наступления смертельного исхода во время сбора и перечисления необходимых для оплаты генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных настоящей Благотручательной программой, финансовых средств, Заявитель, Благотручатель и (или) уполномоченные им лица не имеют ни к Фонду, ни к Благотручателям никаких претензий;
 - в случае принятия положительного решения о предоставлении благотручательной помощи Заявитель дает разрешение на использование и публикацию (без ограничения по количеству повторов и срокам использования и размещения публикаций) Фондом и (или) третьими лицами с согласия Фонда в рамках реализации Благотручательной программы (в частности для информирования общественности и третьих лиц о необходимости проведения генетических тестирований и (или) исследований Благотручателю,

предусмотренных настоящей Благотворительной программой, в целях привлечения средств для проведения соответствующего генетического тестирования и (или) исследования Благополучателю, для информирования Благотворителей о проведенных генетических тестированиях и (или) исследованиях и в иных случаях) информации, представленной Заявителем для участия в программе (включая ФИО Благополучателя, пол, год рождения, регион проживания, историю болезни, данные, подтверждающие состояние здоровья Благополучателя, результаты проведенных генетических тестирований и (или) исследований);

- в отношении предоставленной Благополучателю благотворительной помощи Фонд может запросить у Заявителя и (или) медицинской и (или) научной организации информацию о проведенных генетических тестированиях и (или) исследованиях, в том числе об их результатах. Заявитель соглашается предоставить Фонду такую информацию. Заявитель согласен с тем, что до момента получения Фондом запрошенной информации комплект подаваемых Заявителем документов является неполным и обращение Заявителя не будет рассмотрено Экспертным советом до момента предоставления запрашиваемой информации. Заявитель также соглашается, что такая информация может быть предоставлена Фонду медицинской и (или) научной организацией, проводящей соответствующие генетические тестирования и (или) исследования.

6.3. Организация предоставления адресной благотворительной помощи

6.3.1. В рамках реализации Благотворительной программы оказание адресной благотворительной помощи Благополучателям, включенным в Благотворительную программу, осуществляется в форме оплаты за счет средств бюджета Благотворительной программы услуг по проведению соответствующих генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных настоящей Благотворительной программой (в частности указанных в п. 4.2.2. Благотворительной программы), путем перечисления по безналичному расчету необходимых сумм на соответствующие банковские счета медицинских и (или) научных и (или) иных организаций.

6.3.2. В рамках организации проведения генетических тестирований и (или) исследований за счет средств бюджета Благотворительной программы могут быть оплачены и иные услуги, а также продукция и работы, необходимые для организации и/или проведения генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных настоящей Благотворительной программой. Необходимость услуг, продукции и работ для организации проведения генетически-тестирований и исследований определяется Фондом с учетом разумности. Оплата услуг, продукции и работ для организации проведения генетически-тестирований и исследований осуществляется путем перечисления по безналичному расчету необходимых сумм на соответствующие банковские счета организаций, оказывающих услуги, реализующих продукцию и (или) выполняющих работы, необходимые для организации и/или проведения генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных Благотворительной программой. Благотворительная помощь не выдается в виде

наличных средств Заявителю или Благополучателю, а также не перечисляется на личный счет Заявителя или Благополучателя.

- 6.3.3. На основании принятого Экспертным советом или Советом Фонда решения о включении потенциального Благополучателя в Благотворительную программу между Фондом и Благополучателем или Заявителем (в зависимости от императивных требований действующего законодательства) заключается договор о предоставлении благотворительной помощи.
- 6.3.4. В рамках реализации Благотворительной программы Фонд сотрудничает с медицинскими и (или) научными организациями, проводящими генетические тестирования и (или) исследования и(или) иными организациями. Если для проведения генетических тестирований и (или) исследований требуется лицензия на осуществление медицинской деятельности, то организация должна иметь такую лицензию. Заявитель и (или) Благополучатель имеют право ознакомиться с перечнем и информацией о таких медицинских и (или) научных организациях как до подачи Заявления, так и перед заключением договора между Фондом и Заявителем или Благополучателем, а также отказаться от предоставления Фондом благотворительной помощи непосредственно до заключения договора о предоставлении благотворительной помощи между Фондом и Заявителем или Благополучателем. В рамках организации проведения генетических тестирований и (или) исследований Фонд сотрудничает с любыми организациями, оказывающими услуги, выполняющими ими работы или реализующими продукцию, которые необходимы для организации и(или) проведения генетических тестирований и (или) исследований, а также с организациями с иной деятельностью, услуги которых необходимы для достижения Фондом целей, предусмотренных Благотворительной программой.
- 6.3.5. Фонд также может сотрудничать с иными организациями, в частности медицинскими организациями, имеющими соответствующие лицензии на осуществление медицинской деятельности, но непосредственно не проводящими генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных Благотворительной программой, если такое сотрудничество предусмотрено Благотворительной программой либо при совокупности двух условий: (1) сотрудничество соответствует целям Благотворительной программы и (2) для такого сотрудничества существуют экономические или технологические причины.
- 6.3.6. Фонд заключает с медицинской и (или) научной организацией, оказывающей услуги по проведению генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных настоящей Благотворительной программой, договор оказания услуг, в силу которого услуги по проведению соответствующих генетических тестирований и (или) исследований оказываются Благополучателю. При этом по усмотрению Фонда допускается заключение с медицинской и (или) научной организацией рамочного договора на оказание Благополучателям услуг по проведению генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных настоящей Благотворительной программой.
- По просьбе Благополучателя или Заявителя может быть заключен трехсторонний договор между Фондом, Благополучателем или Заявителем и медицинской и (или)

научной и(или) иной организацией, оказывающей услуги по организации и(или) проведению генетических тестирований и (или) исследований, предусмотренных настоящей Благотворительной программой.

- 6.3.7. В случае принятия Фондом решения о включении Благотворителя в Благотворительную программу и при необходимости срочного проведения соответствующих генетических тестирований и (или) исследований, Фонд может предоставить гарантийное письмо об оплате счетов на оплату соответствующих услуг. Оформление гарантийного письма не отменяет необходимость заключения договора, как это предусмотрено п. 6.3.6. Благотворительной программы.
- 6.3.8. Руководитель Благотворительной программы и(или) директор Фонда организует взаимодействие Заявителя и (или) Благотворителя с медицинской и (или) научной организацией, осуществляющей проведение генетических тестирований и (или) исследований в рамках настоящей Благотворительной программы, а также осуществляет иные полномочия, предусмотренные пп. 3.4 настоящей Благотворительной программы.

7. СРОК РЕАЛИЗАЦИИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

- 7.1. Благотворительная программа является долгосрочной. Деятельность Фонда по реализации Благотворительной программы носит непрерывный и длящийся характер в пределах срока ее реализации.
- 7.2. Дата начала реализации Благотворительной программы: «21» декабря 2020 года.
- 7.3. Дата окончания реализации Благотворительной программы: бессрочно.
- 7.4. Реализация Благотворительной программы может быть прекращена досрочно, в том числе в связи с принятием Фондом новой благотворительной программы по решению Совета Фонда.

8. СМЕТА (БЮДЖЕТ) БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЫ

- 8.1. Смета Благотворительной программы утверждается решением Совета Фонда на каждый финансовый год в течение срока реализации Благотворительной программы. Финансовый год устанавливается с «01» января каждого календарного года. Смета на первый финансовый год реализации Благотворительной программы составляется на период с даты начала реализации Благотворительной программы до даты окончания такого финансового года.
- 8.2. Ежегодная смета Благотворительной программы сформирована на дату утверждения программы (Приложение № 3 к Благотворительной программе).
- 8.3. Утвержденная смета Благотворительной программы на каждый финансовый год является неотъемлемой частью Благотворительной программы и представляет собой бюджет предполагаемых поступлений и расходов Фонда.
- 8.4. Денежные средства, которые остаются неизрасходованными по итогам завершения каждого финансового года, должны быть учтены в соответствующих статьях бюджета сметы на следующий финансовый год.

- 8.5. Изменения и/или дополнения в смету Благотворительной программы могут быть внесены в любое время в течение финансового года на основании решения Совета Фонда.
- 8.6. По окончании финансового года Руководитель Благотворительной программы готовит отчет об исполнении сметы Благотворительной программы и предоставляет его на рассмотрение Директора Фонда. Директор Фонда также вправе принять решение о необходимости промежуточного ежеквартального рассмотрения вопроса о процессе исполнения сметы.
- 8.7. Денежные средства, остающиеся по итогам завершения реализации Благотворительной программы, с согласия Благотворителя могут быть направлены на иные цели, предусмотренные Уставом Фонда.
- 8.8. Срок использования денежных средств, поступивших в качестве пожертвований на реализацию Благотворительной программы в период её действия не ограничен.
- 8.9. Расходы, связанные с управлением Благотворительной программой, оплачиваются за счет средств бюджета Благотворительной программы.

9. ПОРЯДОК ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ОТЧЕТНОСТИ ПО БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ПРОГРАММЕ

- 9.1. Фонд предоставляет отчеты о своей благотворительной деятельности и об использовании своего имущества в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации и Уставом Фонда.
- 9.2. Директор Фонда представляет Совету Фонда и Попечительскому Совету Фонда соответствующие отчеты о реализации Благотворительной программы.
- 9.3. Договором пожертвования, заключенным между Благотворителем и Фондом, может быть предусмотрено предоставление отчета Благотворителю о целевом использовании Фондом полученных пожертвований и (или) документов бухгалтерского учета. Такой отчет может быть составлен в произвольной форме, если иное не будет установлено соответствующим договором пожертвования между Благотворителем и Фондом.