

УТВЕРЖДЕНО
Советом фонда
Благотворительного фонда
Медико-социальных генетических
Проектов помощи «Геном Жизни»
Протокол №40

От «12» декабря 2025 года

ОДОБРЕНО
Попечительским советом
Благотворительного фонда
медико-социальных генетических
проектов помощи «Геном Жизни»
протокол №3

от «15» октября 2025 года

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА
«Генетические исследования для детей с подозрением на наследственные
заболевания, их родителей, один или оба из которых являются участниками
Специальной военной операции, и родственников, имеющих биологическое
родство с ребенком»

г. Москва
2025 год

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Благотворительная программа Фонда «Генетические исследования для детей с подозрением на наследственные заболевания, их родителей, один или оба из которых являются участниками Специальной военной операции, и других родственников имеющих биологическое родство с ребенком» (далее – Программа) разработана и утверждена в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом от 12 января 1996 года № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях», Федеральным законом от 11 августа 1995 года № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)», иными законодательными нормативными правовыми актами Российской Федерации и Уставом Фонда.

1.2. Программа определяет цели, мероприятия, ожидаемые результаты, критерии отбора благополучателей, механизм и срок реализации, порядок формирования сметы, порядок предоставления отчетности о реализации программы.

2. ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ

Участник Специальной военной операции (СВО) – лицо, принимавшее или принимающее участие в боевых действиях в зоне СВО, подтвердившее свой статус документально в соответствии с законодательством Российской Федерации.

3. ЦЕЛИ, МЕРОПРИЯТИЯ И ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОГРАММЫ

3.1. Целями Программы являются:

- оказание благотворительной помощи в организации и (или) проведении генетических исследований детям с подозрением на наследственные заболевания, а также при наличии медицинских показаний их родителям, один или оба из которых являются участниками СВО, и родственникам, имеющим биологическое родство с ребенком, и обследование которых необходимо для установления диагноза;
- содействие повышению доступности высокотехнологичной генетической диагностики наследственных заболеваний у детей с подозрением на наследственные заболевания, а также при наличии медицинских показаний у их родителей, один или оба из которых являются участниками СВО, и родственников, имеющих биологическое родство с ребенком, для определения тактики лечения детей (патогенетического и симптоматического) и разработки для родителей при наличии медицинских показаний персонализированных программ профилактики выявленных генетических рисков с целью рождения здоровых детей;
- формирование генетической и фенотипической базы данных детей,

больных орфанными заболеваниями, с использованием платформы «Цифровой фенотип».

3.2. В рамках Программы под оказанием «благотворительной помощи в организации и проведении генетических исследований Генетические исследования для детей с подозрением на наследственные заболевания, их родителей, один или оба из которых являются участниками СВО, и родственников, имеющих биологическое родство с ребенком», понимается предоставление благотворительной помощи по:

- организации и проведению генетических исследований, в том числе полногеномному секвенированию, секвенированию по методу Сэнгера, хромосомному микроматричному анализу (ХМА), флюоресцентной гибридизации *in situ* (FISH) и кариотипированию;
- проведению претестовой и послетестовой консультаций врача-генетика и разработке для родителей при наличии медицинских показаний персонализированных программ профилактики выявленных генетических рисков с целью рождения у них здоровых детей;
- организации и проведению при наличии медицинских показаний консультации врача-репродуктолога с целью профилактики генетических рисков при планировании рождения ребенка;
- осуществлению совместно с медицинскими организациями мониторинга реализации персонализированных программ профилактики.

3.3. Для достижения целей Программы Фонд осуществляет следующие мероприятия:

- информирование о Программе целевых групп Заявителей, медицинских и (или) научных организаций и иных лиц;
- рассмотрение Заявлений о предоставлении благотворительной помощи и отбор Благополучателей;
- организация оказания благотворительной помощи Благополучателям;
- взаимодействие с медицинскими и (или) научными организациями в целях проведения генетических исследований, а также с иными организациями, оказывающими услуги, выполняющими работы и (или) реализующими продукцию, которые необходимы для достижения Фондом целей Программы;
- информирование общественности о сборе пожертвований в целях реализации Программы;
- привлечение Благотворителей, организация сбора благотворительных взносов и пожертвований, их аккумуляция и расходование в соответствии с механизмом реализации Программы;
- развитие научных исследований в сфере генетической диагностики

- наследственных заболеваний;
- поддержка разработки и внедрения инновационных технологий в сфере генетической диагностики наследственных заболеваний;
 - привлечение добровольцев (волонтеров) в целях реализации Программы, в том числе для участия в мероприятиях, связанных с ее реализацией.

3.4. Ожидаемые результаты Программы:

- способствование диагностике генетически обусловленных заболеваний у детей, а также при наличии медицинских показаний у их родителей, один или оба из которых являются участниками СВО, и других родственников, имеющих биологическое родство с ребенком;
- снижение бремени наследственных заболеваний на основе профилактики генетических рисков.

4. КРИТЕРИИ ОТБОРА БЛАГОПОЛУЧАТЕЛЕЙ ДЛЯ УЧАСТИЯ В ПРОГРАММЕ

4.1. Дети с подозрением на наследственное заболевание, а также при наличии медицинских показаний их родители, один или оба из которых являются участниками СВО, и другие родственники, имеющие биологическое родство с ребенком (первой или второй степени родства).

4.2. Для участия в Программе необходимо предоставить Заявление о предоставлении благотворительной помощи в установленной форме и Согласие на обработку персональных данных, копии документов, подтверждающих статус участника СВО в соответствии с законодательством Российской Федерации, а также копии медицинских документов, содержащих рекомендацию врача по проведению генетического исследования.

5. МЕХАНИЗМ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ

5.1. Отношения с Благотворителями и добровольцами

5.1.1. Фонд обеспечивает доступными ему способами доведение до сведения неопределенного круга лиц информации о реализации Программы, ее целей, проводимых мероприятиях, а также о реквизитах банковского счета Фонда для сбора благотворительных взносов и пожертвований в рамках Программы.

5.1.2. Передача пожертвования или обещание пожертвования в целях реализации Программы регулируется действующим законодательством (включая, но не ограничиваясь, ст. 582 Гражданского кодекса Российской Федерации).

5.1.3. В случаях, предусмотренных законодательством Российской Федерации, пожертвование осуществляется на основании договора пожертвования, заключенного между Благотворителем и Фондом. В остальных случаях, договор пожертвования может быть заключен в письменной форме по инициативе

Благотворителя и (или) Фонда, а также пожертвование может быть совершено путем фактического перечисления и (или) передачи пожертвования в пользу Фонда для целей Программы и организации работы Фонда в отсутствие письменного договора пожертвования, заключенного между Благотворителем и Фондом.

5.1.4. Пожертвование Благотворителя считается предназначенным для реализации настоящей Программы, если перевод или передача пожертвования сопровождается указанием на название Программы (указать название соответствующей Программы). Осуществление Благотворителем пожертвования, предназначенного для реализации Программы, означает, что Благотворитель ознакомился с Программой и согласен с ее положениями. Также это означает, что целевым назначением сделанного пожертвования является его расходование на благотворительную деятельность в соответствии с целями Программы, если иное не будет установлено договором пожертвования, заключенным между Благотворителем и Фондом.

5.1.5. Программа не ограничивает право Благотворителя предоставить пожертвование Фонду с целевым назначением на основании отдельного договора пожертвования.

5.1.6. Для реализации 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.

5.2. Рассмотрение Заявлений о предоставлении благотворительной помощи и отбор потенциальных Благополучателей

5.2.1. Основанием инициации рассмотрения вопроса о предоставлении благотворительной помощи является обращение Заявителя в Фонд с Заявлением о предоставлении благотворительной помощи (далее – Заявление) и Согласием на обработку персональных данных (далее – Согласие).

5.2.2. Заявителем является родитель или законный представитель ребенка с подозрением на наследственное заболевание, которому необходимо проведение генетических исследований для установления диагноза.

5.2.3. Благополучателем является ребенок с подозрением на наследственное заболевание, которому необходимо проведение генетических исследований для установления диагноза. При наличии медицинских показаний, благополучателями могут являться также родители ребенка с подозрением на наследственное заболевание, а также другие родственники, имеющие биологическое родство с ребенком, если проведение генетических исследований необходимо для установления диагноза.

5.2.4. Подписанные Заявителем Заявление (Приложение № 1) и Согласие

(Приложение № 2), а также копии документов, необходимых для рассмотрения вопроса о включении Заявителя в Программу направляются в Фонд по электронной почте expert@fondgenom.ru и (или) почтовым отправлением на почтовый адрес Фонда, либо передаются в Фонд лично.

- копия свидетельства о рождении ребенка либо копия паспорта (для детей, достигших возраста 14 лет, при наличии);
- копии паспортов родителей или законных представителей;
- копии документов, подтверждающих опеку или попечительство (если родители лишены родительских прав);
- копии документов одного или обоих родителей, подтверждающих статус участника СВО в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- копии медицинских документов, содержащих рекомендацию врача по проведению генетического исследования (протокол консультации врача/врача-генетика, медицинское заключение, выписка из медицинской карты стационарного больного или иной медицинский документ);
- копии документов (при наличии), содержащих результаты проведенных ранее генетических исследований, а также иных документов, которые, по мнению Заявителя, необходимы для направления в Фонд.

5.2.5. 5.2.3. Фонд осуществляет проверку правильности оформления и полноты представленных документов и направляет их в Экспертный совет Фонда для рассмотрения вопроса о включении Заявителя в Программу.

5.2.6. Решение Экспертного совета Фонда о включении или о невключении Заявителя в Программу оформляется протоколом заседания Экспертного совета Фонда. Фонд информирует Заявителя о принятом Экспертным советом Фонда решении, используя контактные данные, указанные в Заявлении.

5.2.7. Решение Экспертного совета Фонда о невключении Заявителя в Программу может быть принято в случаях, когда Заявитель не соответствует критериям включения в Программу (п. 4.1, 4.2, 5.2.1, 5.2.2), в случае несоответствия информации, изложенной в Заявлении, реальным обстоятельствам, а также если представленные сведения несут заведомо ложную информацию. Кроме того, Экспертный совет Фонда вправе вынести решение о невключении Заявителя в Программу, если на момент подачи заявления общей суммы поступлений для целей реализации Программы недостаточно для предоставления благотворительной помощи, предусмотренной настоящей Программой.

5.2.8. В Особых случаях решение о включении Заявителя в программу принимается Советом Фонда по представлению директора Фонда. К Особым случаям в рамках Программы относятся:

- рассмотрение Заявления при повторном обращении Заявителя в случаях,

если при первичном рассмотрении Заявления Экспертным советом Фонда принято решение о невключении его в Программу;

- случаи, когда согласно материалам Заявления, проведение соответствующих генетических исследований не терпит отлагательств в связи с медицинскими и иными показаниями.

5.2.9. Решение Совета Фонда о включении Заявителя в Программу оформляется письменно в виде протокола, за подписью председателя и секретаря заседания.

5.2.10. Фонд информирует Заявителя, используя контактные данные, указанные в Заявлении, о принятом решении о включении в Программу, а также о дальнейших действиях Заявителя, в том числе о направлении образцов крови для проведения генетических исследований.

5.2.11. Фактом подачи Заявления о предоставлении благотворительной помощи Заявитель подтверждает, что ознакомлен, согласен и подтверждает следующие положения:

- выполнены все условия, перечисленные в п. 4.1, 4.2, 5.2.1, 5.2.2, необходимые для включения в Программу;
- Заявитель ознакомлен с Программой и согласен с ней;
- предоставленные Заявителем документы содержат достоверную информацию;
- в случае ухудшения состояния здоровья Благополучателя или наступления смертельного исхода во время сбора и перечисления необходимых для оплаты генетических исследований, предусмотренных Программой, финансовых средств, Заявитель, Благополучатель и (или) уполномоченные им лица не имеют ни к Фонду, ни к Благотворителям никаких претензий.

5.3. Организация предоставления адресной благотворительной помощи

5.3.1. В рамках реализации Программы оказание адресной благотворительной помощи Благополучателям, включенным в Программу, осуществляется в форме оплаты услуг по организации и (или) проведению соответствующих генетических исследований (п. 3.2) за счет средств Программы.

5.3.2. Оплата услуг, продукции и работ, необходимых для организации проведения генетических исследований осуществляется путем перечисления по безналичному расчету необходимых сумм на соответствующие банковские счета организаций, предусмотренных Программой. Благотворительная помощь не передается Благополучателю в виде наличных средств, а также не перечисляется на личный счет Благополучателя.

5.3.3. На основании принятого Экспертным советом Фонда или Советом Фонда решения о включении Заявителя в Программу в соответствии с законодательством Российской Федерации между Фондом и Благополучателем заключается договор о предоставлении благотворительной помощи.

5.3.4. В рамках реализации Программы Фонд сотрудничает с медицинскими и (или) научными организациями, проводящими генетические исследования и (или) иными организациями. Если для проведения генетических исследований требуется лицензия на осуществление медицинской деятельности, то организация должна ее иметь.

5.3.5. В рамках реализации Программы Фонд может сотрудничать с организациями, в том числе с медицинскими организациями, имеющими лицензии на осуществление медицинской деятельности, но не проводящими генетические исследования, а также с организациями, оказывающими услуги, выполняющими работы или реализующими продукцию, которые необходимы для достижения Фондом целей Программы и (или) при наличии экономических или технологических причин.

5.3.6. Фонд заключает с медицинской и (или) научной организацией, оказывающей услуги по проведению генетических исследований, предусмотренных Программой, договор оказания услуг, в соответствии с которым услуги по проведению соответствующих генетических исследований оказываются Благополучателю. По усмотрению Фонда возможно заключение с медицинской и (или) научной организацией рамочного договора на оказание Благополучателям услуг по проведению генетических исследований, предусмотренных Программой. По просьбе Благополучателя или Заявителя может быть заключен трехсторонний договор между Фондом, Благополучателем и медицинской и (или) научной, а также иной организацией, оказывающей услуги по организации и (или) проведению генетических исследований, предусмотренных Программой.

5.3.7. В случае принятия Фондом решения о включении Благополучателя в Программу и при необходимости срочного проведения соответствующих генетических исследований, Фонд может предоставить гарантийное письмо на оплату соответствующих услуг. Оформление гарантийного письма не отменяет необходимость заключения договора (п. 5.3.6).

5.3.8. Фонд организует взаимодействие Заявителя и (или) Благополучателя с медицинской и (или) научной организацией, осуществляющей проведение генетических исследований в рамках Программы, а также осуществляет иные полномочия, предусмотренные Программой.

6. СРОК РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ

6.1. Программа является долгосрочной. Деятельность Фонда по реализации Программы носит непрерывный в пределах срока ее реализации.

6.2. Дата начала реализации Программы: «01» января 2026 года.

6.3. Дата окончания реализации Программы: бессрочно.

6.4. Реализация Программы может быть прекращена, в том числе в связи с

принятием новой Программы.

7. ПОРЯДОК ФОРМИРОВАНИЯ СМЕТЫ ПРОГРАММЫ

7.1. Смета Программы утверждается решением Совета Фонда на каждый финансовый год в течение срока реализации Программы. Финансовый год устанавливается с «01» января каждого календарного года. Смета на первый финансовый год реализации Программы составляется на период с даты начала реализации Программы до даты окончания такого финансового года.

7.2. Ежегодная смета Программы формируется на дату утверждения Программы.

7.3. Утвержденная смета Программы на каждый финансовый год является неотъемлемой частью Программы и включает в себя предполагаемые поступления и расходы по Программе.

7.4. Денежные средства, которые остаются неизрасходованными по итогам завершения каждого финансового года, должны быть учтены в соответствующих статьях сметы на следующий финансовый год.

7.5. Изменения и (или) дополнения в смету Программы могут быть внесены в любое время в течение финансового года на основании решения Совета Фонда.

7.6. По окончании финансового года Фонд формирует отчет об исполнении сметы Программы.

7.7. Срок использования денежных средств, поступивших в качестве пожертвований на реализацию Программы в период ее действия не ограничен.

7.8. Расходы, связанные с управлением Программой, оплачиваются в рамках сметы Программы.

8. ПОРЯДОК ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ОТЧЕТНОСТИ О РЕАЛИЗАЦИИ ПРОГРАММЫ

8.1. Директор Фонда представляет Совету Фонда и Попечительскому Совету Фонда отчет о реализации Программы, включая исполнение сметы.

8.2. Директор Фонда представляет Благотворителю отчет о целевом использовании Фондом полученных пожертвований и (или) документов бухгалтерского учета, в случае если это предусмотрено договором пожертвования, заключенным между Благотворителем и Фондом. Отчет может быть составлен в произвольной форме, если иное не установлено договором пожертвования, заключенным между Благотворителем и Фондом.