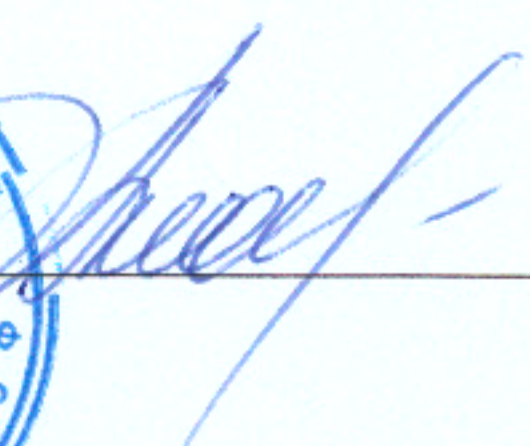


Утверждено Советом БФ «Важные люди»
(протокол заседания Совета от 01.08.2025)

Председатель Совета БФ «Важные люди»



 /А.В. Байкина/



**Благотворительная программа
«Центр компетенций по нервно-мышечным заболеваниям»**

г. Москва, 2025 год

1. Термины и определения.

Для целей настоящей Программы используются следующие основные термины и их определения:

Термин	Определение
Благополучатель	Физическое лицо, получающее поддержку в рамках Программы. В данной Программе благополучателями являются врачи и, опосредованно, дети с нервно-мышечными заболеваниями.
Благотворительная программа	Система мероприятий, разработанная и реализуемая Фондом для достижения уставных целей в рамках конкретной тематической области, в данном случае – для повышения качества медицинской помощи детям с нервно-мышечными заболеваниями в регионах России.
Мультидисциплинарный подход	Принцип оказания медицинской помощи, при котором пациентом одновременно занимается команда специалистов разного профиля (невролог, специалист по респираторной поддержке, педиатр, реабилитолог и др.) для разработки комплексного и индивидуального плана лечения и реабилитации.
Мышечная дистрофия Дюшенна (МДД)	Тяжелое наследственное нервно-мышечное заболевание, характеризующееся прогрессирующей мышечной слабостью и дегенерацией мышц, обусловленное мутацией в гене дистрофина.
Нервно-мышечные заболевания (НМЗ)	Группа наследственных заболеваний, при которых происходит поражение мотонейронов спинного мозга, периферических нервов или мышечной ткани. К ним относятся, в частности, спинальная мышечная атрофия (СМА) и мышечная дистрофия Дюшенна (МДД).
Образовательный грант	Полная оплата Фондом обучения по программе повышения квалификации для медицинского специалиста.
Организационные расходы	Затраты, непосредственно связанные с логистикой врачей и обеспечением образовательного процесса: авиаперелеты/ ж/д переезды, печать раздаточных материалов, организация кофе-брейков и т.д.
Научный партнер Программы	Организация, оказывающая Фонду существенную методическую, экспертно-консультационную и/или инфраструктурную поддержку в реализации Программы (в данной Программе – ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России).
НМО	Непрерывное медицинское образование. Система постдипломного обучения, направленная на постоянное повышение квалификации медицинских работников на протяжении всей профессиональной карьеры. Начинается сразу после получения диплома и продолжается на протяжении всей карьеры.
Спинальная мышечная атрофия (СМА)	Редкое генетическое заболевание, при котором погибают нервные клетки, что приводит к атрофии всех мышц организма.
Фонд	Благотворительный фонд «Важные люди», организатор и оператор настоящей Программы.

2. Описание Программы.

Программа «Центр компетенций по нервно-мышечным заболеваниям» (далее – Программа) направлена на создание федеральной сети высококвалифицированных медицинских специалистов в регионах России, способных оказывать современную, комплексную помощь детям с нервно-мышечными заболеваниями (далее – НМЗ), такими как спинальная мышечная атрофия (далее – СМА), мышечная дистрофия Дюшенна (далее – МДД) и др.

Цель Программы – повышение качества и доступности медицинской помощи детям с НМЗ по всей России за счет повышения квалификации врачей, реабилитологов и иных узких специалистов из регионов, формирования у них практических навыков и создания профессионального сообщества.

В рамках Программы Фонд обеспечивает:

- **организацию очных образовательных интенсивов в Москве.**

Проведение сертифицированных программ повышения квалификации с начислением баллов НМО для мультидисциплинарных команд врачей (невролог, педиатр, специалист по респираторной поддержке, реабилитолог) на базе ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Обучение включает разбор реальных клинических случаев и мастер-классы от ведущих экспертов федеральных центров.

- **создание постоянно действующей образовательной платформы.**

Организация информационных встреч, конференций, форумов и вебинаров с участием российских и международных экспертов для распространения передового опыта и актуальных клинических рекомендаций по ведению пациентов с НМЗ.

- **финансирование образовательных грантов.**

Полная компенсация участия региональных специалистов в программах повышения квалификации на базе федеральных центров и образовательных интенсивах.

- **доступность обучения.**

Комплексная организация логистики для участников из регионов, включая оплату авиа- и ж/д перелетов, трансферов, проживания, что гарантирует равный доступ к образованию для специалистов вне зависимости от их территориального и финансового положения.

- **разработку профессиональных образовательных ресурсов.**

Создание библиотеки методических материалов для врачей (брошюры, видеолекции, пособия, клинические рекомендации), обеспечивающих непрерывность образовательного процесса и поддержку принятия врачебных решений.

- **формирование профессионального экспертного сообщества.**

Создание условий для системного нетворкинга и профессиональной коммуникации между региональными и федеральными специалистами, включая супервизорскую поддержку сложных случаев и разработку совместных стратегий медицинского сопровождения и реабилитации.

3. Положения Программы.

3.1. Целевые аудитории Программы.

Врачи-специалисты государственных медицинских учреждений из регионов России: неврологи, педиатры, специалисты по респираторной поддержке, реабилитологи и иные узкие специалисты.

Опосредованными благополучателями являются дети с НМЗ (СМА, МДД и др.) в регионах, которые получают доступ к качественной и современной медицинской помощи по месту жительства.

3.2. Список документов и сроки рассмотрения.

Для участия в образовательных мероприятиях Программы медицинскому специалисту/реабилитологу необходимо заполнить пакет документов, доступный для скачивания на официальном сайте Фонда в соответствующем разделе Программы, а также предоставляемый по запросу на электронный адрес nastavniki@fond-vl.ru.

Пакет документов включает:

- анкету участника;
- мотивационное письмо;
- согласие на обработку персональных данных;
- согласие на фото- и видеосъемку.

Заполненные и подписанные документы в отсканированном виде направляются на электронный адрес nastavniki@fond-vl.ru.

Отбор участников осуществляется по результатам рассмотрения заявок. Рассмотрение поступивших заявок и утверждение окончательного списка участников производится Фондом совместно с экспертами федеральных центров в течение 10 (десяти) рабочих дней с даты получения заявки на мероприятие Программы. О решении Фонда заявители уведомляются в течение 3 (трех) рабочих дней с даты его принятия.

4. Благотворительные пожертвования Программы.

Благотворительные средства на реализацию Программы Фонд привлекает благодаря сбору пожертвований на официальном сайте Фонда, партнерских благотворительных платформах и иных сайтах, а также грантовой и спонсорской поддержке.

5. Отказ в благотворительной помощи в рамках Программы.

Фонд имеет право отказать в удовлетворении обращения о благотворительной помощи в рамках Программы без объяснения причин.

6. Контроль Программы.

Контролирующим органом Программы является Совет Фонда.