

Утверждено Советом БФ «Важные люди»  
(протокол заседания Совета от 10.01.2024)

Председатель Совета БФ «Важные люди»

  
\_\_\_\_\_/А.В. Байкина/



**Благотворительная программа  
«Важен каждый шаг»**

г. Москва, 2024 год

## 1. Термины и определения.

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

Термин	Определение
<b>Абилитация</b>	Система мероприятий, направленная на формирование отсутствующих у ребенка с НМЗ функций, навыков и способностей (в отличие от реабилитации, которая восстанавливает утраченные функции). Цель – максимально возможная адаптация к самостоятельной жизни в обществе.
<b>Благополучатель</b>	Физическое лицо, получающее поддержку в рамках Программы. В данной Программе благополучателями являются семьи с детьми с нервно-мышечными заболеваниями.
<b>Гидрокинезотерапия</b>	Метод лечебной физкультуры в воде, проводимый специально обученным инструктором. Направлен на развитие мышечной силы, увеличение объема движений, снижение спастичности и улучшение общего психофизического состояния ребенка.
<b>Мультидисциплинарный подход</b>	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.
<b>Мышечная дистрофия Дюшенна (МДД)</b>	Тяжелое наследственное нервно-мышечное заболевание, характеризующееся прогрессирующей мышечной слабостью и дегенерацией мышц, обусловленное мутацией в гене дистрофина.
<b>Нервно-мышечные заболевания (НМЗ)</b>	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).
<b>Социализация</b>	Процесс интеграции ребенка с НМЗ в общество, приобретения им навыков общения, поведения, усвоения социальных норм и ценностей для полноценной жизни.
<b>Социальный педагог</b>	Специалист, работающий с ребенком и его семьей над успешной интеграцией в общество. Решает вопросы социальной адаптации, взаимодействия со сверстниками, образовательными учреждениями, оказывает педагогическую поддержку.
<b>Спинальная мышечная атрофия (СМА)</b>	Редкое генетическое заболевание, при котором погибают нервные клетки, что приводит к атрофии всех мышц организма.
<b>Технические средства реабилитации (ТСР)</b>	Устройства, оборудование и инструменты, предназначенные для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением мышечных функций (вертикализаторы, инвалидные коляски, ходунки и др.).
<b>Фонд</b>	Благотворительный фонд «Важные люди», организатор и оператор настоящей Программы.
<b>Эрготерапия</b>	Направление реабилитации, помогающее ребенку освоить необходимые для повседневной жизни навыки (самообслуживание, прием пищи, игра, учеба) через специально организованную деятельность. Цель – достижение максимальной независимости в быту и социуме.

## 2. Описание Программы.

**Программа «Важел каждый шаг»** (далее – Программа) направлена на комплексную абилитацию и социализацию детей с нервно-мышечными заболеваниями (далее – НМЗ) через предоставление индивидуальных и групповых услуг команды профильных специалистов, а также через информационное просвещение и поддержку их семей.

В отличие от программ, ориентированных исключительно на медицинскую помощь, данная Программа делает акцент на развитии жизненных компетенций ребенка и повышении качества жизни всей семьи.

**Цель Программы:** содействие максимально возможной физической, социальной и психологической адаптации детей с НМЗ к самостоятельной жизни и их интеграция в общество.

### **Задачи Программы:**

- формирование и развитие у детей с НМЗ двигательных, бытовых и социальных навыков.
- снижение уровня социальной изолированности детей и их семей.
- оказание психолого-педагогической поддержки семье для преодоления кризисных ситуаций и повышения компетентности в вопросах абилитации.
- создание и распространение доступных методических и информационных материалов для семей и специалистов.

## **3. Положения Программы.**

### **3.1. Целевые аудитории Программы.**

Прямые благополучатели: дети в возрасте от 3 до 19 лет с диагнозами СМА, МДД и другими НМЗ, а также их родители/законные представители.

Опосредованные благополучатели: врачи, педагоги, социальные работники, получающие доступ к разработанным в рамках Программы методическим материалам.

### **3.2. Механизм реализации Программы и предоставляемая поддержка.**

В рамках Программы Фонд организует:

#### **► Работу междисциплинарной команды специалистов:**

– первичная консультация и оценка. Реабилитолог проводит первичный осмотр ребенка, определяет его потенциал и ограничения, совместно с семьей формулирует цели. На основе этого формируется индивидуальный план абилитации (ИПА).

– занятия с эрготерапевтом. Направлены на развитие навыков самообслуживания (одевание, гигиена, прием пищи), использование вспомогательных технических средств, адаптацию среды под нужды ребенка.

– занятия с гидрокинезотерапевтом. Индивидуальные и малогрупповые занятия в бассейне для улучшения двигательных функций, снятия мышечного напряжения, получения положительных эмоций.

– занятия с социальным педагогом. Работа над коммуникативными навыками, поведением в коллективе, подготовка к посещению детского сада/школы. Организация досуговых и интеграционных мероприятий.

– сопровождение реабилитолога. Регулярный мониторинг динамики, корректировка ИПА, консультации для семьи и других специалистов.

– сопровождение иных специалистов (психолог, логопед и др.).

#### **► Работу с семьями:**

– проведение тематических родительских встреч, семинаров и вебинаров с участием приглашенных экспертов (юристы, психологи, врачи).

– проведение инклюзивных семейных мероприятий (ярмарки, мастер-классы, спортивные мероприятия, ярмарки и др.).

– обеспечение семей информационными материалами, организация доступа к партнерским информационным ресурсам.

### ► Методическая работа:

- разработка, издание и распространение (в т.ч. в электронном виде) методических пособий, памяток, видеоуроков по абилитации в домашних условиях, эрготерапии, адаптивной физкультуре.
- создание базы знаний на сайте Фонда.

### 3.3. Порядок отбора участников и сроки рассмотрения заявок.

Для участия в Программе законному представителю ребенка необходимо заполнить пакет документов, доступный на сайте Фонда: <https://fond-vl.ru/request/>.

Пакет документов включает:

- анкету на участие в Программе;
- копии медицинских документов, подтверждающих диагноз;
- согласие на обработку персональных данных;
- согласие на фото- и видеосъемку.

Заполненные документы направляются на электронный адрес куратора Программы: [vl@fond-vl.ru](mailto:vl@fond-vl.ru).

Рассмотрение заявки и принятие решения о включении в Программу осуществляется комиссией Фонда на основании анализа предоставленных документов и наличия свободных мест в группах в течение 10 (десяти) рабочих дней. Заявитель уведомляется о решении в течение 3 (трех) рабочих дней.

Участие в инклюзивных и групповых мероприятиях осуществляется без предварительной заявки, в соответствии с регламентами конкретного мероприятия.

### 4. Оказание поддержки по Программе.

Финансирование Программы осуществляется по следующим ключевым статьям расходов:

- оплата труда привлеченных специалистов (специалист по подбору, настройке и адаптации ТСР, эрготерапевт, гидрокинезотерапевт, социальный педагог, реабилитолог и др.).
- аренда помещений, в т.ч. бассейна, для проведения занятий.
- приобретение необходимого инвентаря и оборудования (тренажеры, адаптивные средства, игровые материалы).
- разработка, печать и распространение информационно-методических материалов.
- организация и проведение мероприятий для семей (семинары, встречи, спортивные мероприятия).
- организационные и транспортные расходы, непосредственно связанные с реализацией Программы.

### 5. Благотворительные пожертвования Программы.

Благотворительные средства на реализацию Программы Фонд привлекает за счет целевых пожертвований от частных лиц и корпоративных партнеров, а также через участие в грантовых конкурсах.

### 6. Отказ в благотворительной помощи в рамках Программы.

Фонд оставляет за собой право отказать в удовлетворении обращения о благотворительной помощи в рамках Программы без объяснения причин.

### 7. Контроль Программы.

Контролирующим органом Программы является Совет Фонда.

### 8. Срок реализации программы.

Программа является длящейся и бессрочной.