

## Благотворительный проект INVIDIS

### 1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Благотворительный проект INVIDIS (далее – Проект) разработан совместно с Лабораторией мозаики аутоиммунитета СПбГУ и кафедрой госпитальной терапии ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова. Проект соответствует уставным целям Благотворительного фонда помощи людям с хроническим болевым синдромом «Астра» (далее – Фонд).

1.2. Проект представляет собой комплекс мероприятий, направленных на достижение уставных целей Фонда, в том числе на повышение осведомленности о миалгическом энцефаломиелите/синдроме хронической усталости (далее – МЭ/СХУ), постковидном синдроме и фибромиалгии. Проект не имеет ограничений по длительности, действует в течение всего срока существования Фонда.

Проект определяет:

- цели Проекта;
- задачи Проекта;
- участников Проекта;
- механизм реализации Проекта;
- источники финансирования Проекта;
- смету Проекта;
- лиц, ответственных за реализацию Проекта.

### 2. ЦЕЛИ ПРОЕКТА

2.1. Целями Проекта являются:

- формирование имущества на основе добровольных взносов, других не запрещенных законом поступлений, а также использование данного имущества для осуществления деятельности, направленной на повышение информированности о фибромиалгии, МЭ/СХУ, постковидном синдроме;
- содействие в обучении, повышении квалификации и стажировке специалистов, работающих с людьми, болеющими МЭ/СХУ, постковидным синдромом и фибромиалгией;
- обеспечение людей с вышеуказанными заболеваниями социальной поддержкой;
- содействие людям с подозрением на МЭ/СХУ, постковидный синдром и/или фибромиалгию в постановке диагноза;
- содействие в получении своевременной и современной медицинской помощи людям, болеющим МЭ/СХУ, постковидным синдромом и фибромиалгией;
- формирование Единого Регистра людей с МЭ/СХУ, постковидным синдромом и фибромиалгией (далее – Регистр);
- проведение исследований в сфере диагностики и лечения МЭ/СХУ, постковидного синдрома и фибромиалгии.

### 3. ЗАДАЧИ ПРОЕКТА

3.1. Задачами Проекта являются:

- привлечение материальных средств для осуществления целей Проекта;
- предоставление заинтересованным лицам информации о современных методах диагностики и лечения МЭ/СХУ, постковидного синдрома и фибромиалгии;
- сбор объективных данных о количестве людей в стране, соответствующих международным критериям фибромиалгии, МЭ/СХУ и постковидного синдрома;
- помощь специалистам в мониторинге состояния людей с данными заболеваниями;

- предоставление инструментов для оценки и сравнения эффективности разных методов лечения и/или отслеживания общего состояния пациента на разных этапах заболевания;
- организация и проведение исследований вышеуказанных заболеваний;
- прохождение тестирования для пациентов, страдающих симптомами, связанными с МЭ/СХУ, постковидным синдромом и фибромиалгией с целью назначения обследований и выбора специальности врача для получения диагноза и квалифицированной помощи;
- репрезентация людей с МЭ/СХУ, постковидным синдромом и фибромиалгией широкой аудитории, включая медицинское сообщество.

#### 4. УЧАСТНИКИ ПРОЕКТА

##### 4.1. Участниками Проекта являются:

- Фонд;
- Пользователь сайта;
- Пациент Регистра;
- Благотворитель;
- Координатор проекта;
- Куратор;
- Экспертные учреждения или самостоятельные эксперты (далее – Эксперты).

4.2. **Фонд.** Фонд осуществляет финансирование Проекта посредством привлечения благотворителей (физических и юридических лиц); является организатором и координатором Проекта, привлекая к участию экспертов и отвечая за взаимодействие всех участников Проекта.

##### 4.2.1. В рамках реализации Проекта Фонд:

- определяет общие принципы, порядок и условия реализации Проекта;
- определяет цели Проекта;
- осуществляет общее руководство, взаимодействие со всеми участниками Проекта;
- осуществляет контроль над реализацией Проекта, соблюдение условий Проекта всеми участниками.

##### 4.2.2. Фонд вправе:

- запрашивать у участников документы и личную информацию, необходимые для осуществления деятельности в рамках условий Проекта и в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- направлять участников Проекта на мероприятия, организуемые в рамках реализации Целей Проекта;
- рассматривать соответствие участников Проекта необходимым критериям, принимать решение о возможности их участия в Проекте.

4.3. **Пользователь сайта.** Пользователем сайта [invidis.ru](http://invidis.ru) может выступать любое лицо, вне зависимости от возраста, пола, наличия соответствующих заболеваний.

##### 4.3.1. Пользователь сайта имеет право:

- ознакамливаться с любой информацией на сайте Проекта;
- пройти добровольную регистрацию на сайте Проекта, указав свою электронную почту для получения рассылки, соответствующей целям Проекта по указанным на сайте контактам;
- в любой момент отозвать согласие на обработку своих персональных данных, направив соответствующее уведомление Координатору проекта;
- требовать уточнения своих персональных данных, их блокирования или уничтожения, если они являются неполными, устаревшими, недостоверными, незаконно полученными или не являются необходимыми для заявленной цели обработки;
- получать информацию о том, как и для каких целей обрабатываются его персональные данные, в том числе запросить копию Политики о персональных данных;
- вносить добровольное пожертвование на реализацию целей Проекта;
- пройти тестирование на сайте Проекта для получения предварительных рекомендаций о необходимости консультации у профильного специалиста;
- присоединиться к Регистру пациентов.

##### 4.3.2. Пользователь сайта обязан:

- соблюдать положения действующего законодательства Российской Федерации при использовании материалов, размещенных на сайте Проекта, и/или при использовании сайта Проекта, и/или при использовании контактов участников Проекта, размещенных на сайте Проекта;
- при регистрации на сайте Проекта предоставить необходимую достоверную и актуальную информацию;
- зарегистрироваться на сайте Проекта не более одного раза.

**4.4. Пациент Регистра.** Пациентом Регистра могут быть дети и взрослые, имеющие симптомы МЭ/СХУ, постковидного синдрома и фибромиалгии. Несовершеннолетние реализуют свое право на участие в Регистре через своих законных представителей – родителей, усыновителей или попечителей в соответствии со ст. 26 Гражданского кодекса Российской Федерации.

4.3.1. Пациент Регистра имеет право:

- получать всестороннюю информационную поддержку в рамках Проекта в соответствии с уставными целями Фонда;
- участвовать в мероприятиях, организуемых Фондом для реализации целей Проекта;
- на участие в исследованиях, проводимых Лабораторией мозаики аутоиммунитета СПбГУ и кафедрой госпитальной терапии ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова, а также иными экспертными учреждениями с поддержкой Фонда в ходе реализации его уставных целей;
- взаимодействовать с Экспертами для получения заключения или консультации при реализации целей Проекта.

4.3.2. Пациент Регистра обязан:

- пройти регистрацию на сайте проекта [invidis.ru](http://invidis.ru), заполнив необходимые формы;
- предоставлять необходимую информацию о себе, заключать соглашения, договоры и подписывать иные документы, необходимые для участия в Проекте;
- соблюдать правила Проекта;
- в случае привлечения Экспертов соблюдать законодательные акты Российской Федерации.

**4.5. Эксперты.** Экспертами Проекта выступают сотрудники Лаборатории мозаики аутоиммунитета СПбГУ и кафедры госпитальной терапии им. акад. М.В. Черноруцкого ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова. Также экспертами могут выступать специалисты в области медицины, психологии, социальной адаптации, издательской и просветительской деятельности, культуры, журналистики, медиа-индустрии, образования в случае привлечения их Куратором проекта.

4.4.1. Эксперты имеют право:

- ознакамливаться с информацией о содержании, условиях, этапах Проекта, а также об уставных целях Фонда;
- получать информацию, необходимую для участия в реализации целей Проекта;
- посещать мероприятия, организованные участникам Проекта;

4.4.2. Эксперты обязаны:

- предоставлять исчерпывающую информацию о себе и/или своих законных представителях для участия в Проекте;
- соблюдать законодательные акты Российской Федерации;
- соблюдать сохранность информации, полученной от участников Проекта.

**4.6. Благотворители.** Лица, участвующие в Проекте в качестве Благотворителя:

- физические лица – граждане Российской Федерации, иностранных государств или лица без гражданства;
- юридические лица (организации), образованные в соответствии с законодательством Российской Федерации, а также иностранные юридические лица, компании и другие корпоративные образования, обладающие гражданской правоспособностью, созданные в соответствии с законодательством иностранных государств, международные организации, филиалы и представительства указанных иностранных лиц и международных организаций, созданные на территории Российской Федерации;

4.6.1. Благотворители осуществляют пожертвования в пользу Фонда для реализации Проекта:

- безвозмездно или на льготных условиях передают в собственность Фонда имущество, в том числе денежные средства и/или объекты интеллектуальной собственности;
- безвозмездно передают Фонду права владения, пользования и распоряжения любым объектом права собственности;
- безвозмездно выполняют работы/оказывают услуги, в том числе с привлечением волонтеров, в интересах Благополучателей, а также в интересах Фонда, в соответствии с законодательством Российской Федерации и в формах, определяемых по соглашению с Фондом и Благополучателями.

#### 4.6.2. Благотворитель вправе:

- ознакамливаться с информацией о содержании, условиях, этапах Проекта, а также об уставных целях Фонда;
- получать необходимую для участия в реализации целей Проекта информацию;
- посещать мероприятия, организованные участникам Проекта.

#### 4.6.3. Благотворитель обязан:

- заключать договоры пожертвования, либо осуществлять пожертвования на основании Оферты, расположенной на официальном сайте Проекта [www.invidis.ru](http://www.invidis.ru);
- соблюдать сохранность информации, полученной от участников Проекта;
- соблюдать законодательные акты Российской Федерации.

4.6. Куратор. Куратором Проекта выступает Варвара Александровна Рябкова, младший научный сотрудник медицинского факультета СПбГУ, врач-невролог, врач-терапевт клиники НИИ Ревматологии и Аллергологии ПСПбГМУ им. академика И.П. Павлова. В качестве Куратора Проекта могут выступать сторонние физические или юридические лица, осуществляющие помощь в реализации целей Проекта. Содействие Кураторов может осуществляться:

- в виде участия в подготовке мероприятий, акций;
- в виде организации и проведения исследований в сфере диагностики и лечения МЭ/СХУ, постковидного синдрома и фибромиалгии;
- в виде создания и распространения информационных материалов (текст, графика, видео) о МЭ/СХУ, постковидном синдроме и фибромиалгии на сайте Проекта, в социальных сетях, а также посредством печатной продукции (буклеты, брошюры, листовки, плакаты);
- в виде оказания консультативной помощи по вопросам, касающимся МЭ/СХУ, постковидного синдрома и фибромиалгии (диагностика, лечение).

#### 4.6.1. Куратор вправе:

- ознакамливаться с информацией о содержании, условиях, этапах Проекта, а также об уставных целях Фонда;
- получать необходимые материалы для участия в организации мероприятий;
- получать информацию о Пользователях сайта и Пациентах Регистра с их согласия в объеме, необходимом для достижения целей Проекта;
- посещать мероприятия, организованные участниками Проекта;
- получать от Фонда денежную компенсацию расходов, понесенных в процессе достижения целей Проекта.

#### 4.6.2. Куратор обязан:

- соблюдать конфиденциальность и сохранность полученной информации в период оказания помощи в достижении целей Проекта;
- соблюдать законодательные акты Российской Федерации при осуществлении своей деятельности в рамках Проекта.

4.7. **Координатор проекта.** Координатором проекта выступает сотрудник Фонда, который осуществляет взаимодействие со всеми участниками Проекта, а также выстраивает коммуникации между ними. Координатор проекта контролирует этапы реализации Проекта, собирает информацию и подготавливает отчеты для Управляющего совета и Председателя фонда.

#### 4.7.1. Координатор проекта вправе:

- ознакамливаться с информацией о содержании, условиях, этапах Проекта, а также об уставных целях Фонда;
- получать информацию о всех участниках Проекта с их согласия в объеме, необходимом для достижения целей Проекта;

- посещать мероприятия, организованные участниками Проекта;
- получать от Фонда денежную компенсацию расходов, понесенных в процессе достижения целей Проекта.

#### **4.7.1. Координатор проекта обязан:**

- соблюдать конфиденциальность и сохранность полученной информации в период оказания помощи в достижении целей Проекта;
- соблюдать законодательные акты Российской Федерации при осуществлении своей деятельности в рамках Проекта;
- определять общие принципы, порядок и условия реализации Проекта;
- привлекать участников Проекта, осуществлять взаимодействие с ними, определять цели для каждого участника Проекта;
- контролировать реализацию Проекта;
- собирать информацию с участников Проекта для подготовки отчетов о проведенной работе в соответствии с условиями Проекта;
- осуществлять действия, направленные на формирование имущества Фонда в целях реализации Проекта.

### **5. МЕХАНИЗМ РЕАЛИЗАЦИИ ПРОЕКТА**

#### **5.1. Реализация Проекта осуществляется путем:**

- определения лиц, которые могут являться участниками Проекта;
- привлечения денежных средств и другого имущества, необходимого для достижения целей Проекта;
- привлечения Экспертов для получения консультаций Фондом и/или Благополучателем.

##### **5.1.1. Участниками Проекта могут выступать лица:**

- люди, имеющие симптомы МЭ/СХУ, постковидного синдрома и фибромиалгии;
- люди, заинтересованные в повышении информированности о МЭ/СХУ, постковидном синдроме и фибромиалгии (медицинские сообщества, СМИ, эксперты в иных сферах);
- организации и их сотрудники, заинтересованные в проведении исследований, касающихся МЭ/СХУ, постковидного синдрома и фибромиалгии.

##### **5.1.2. Привлечение денежных средств и иного имущества, необходимых для оказания благотворительной помощи, осуществляется путем:**

- размещения соответствующей информации на официальном сайте Фонда [www.bfastra.ru](http://www.bfastra.ru), на официальном сайте Проекта [invidis.ru](http://invidis.ru), а также на различных краудфандинговых платформах, в средствах массовой информации;
- проведения благотворительных мероприятий, направленных на привлечение денежных средств и иного имущества;
- прямого обращения к потенциальным Благотворителям;
- иными, не запрещенными действующим законодательством Российской Федерации, способами.

### **6. ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ ПРОЕКТА**

6.1. Финансирование Проекта осуществляется за счет источников, предусмотренных Уставом Фонда.

### **7. СМЕТА ПРОЕКТА**

В связи с отсутствием возможности составления сметы доходов и расходов Фонда в денежных единицах измерения, Председатель Фонда, в целях реализации Проекта, использует полученные Фондом финансовые (денежные) и имущественные пожертвования в соответствии с требованиями Федерального закона «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

Благотворительные пожертвования (взносы) направляются на достижение целей Проекта в течение трех лет с момента их получения, если иное не установлено Благотворителем.

В случае невозможности использования средств, полученных от Благотворителя, в полном объеме, использование оставшихся средств переносится на следующий финансовый год или возвращается Благотворителю (по согласованию с Благотворителем).

Сведения о поступлениях на цели, связанные с реализацией Проекта, будут отражаться в финансовом плане Фонда на соответствующий год, который может корректироваться Фондом по итогам использования за полугодие, девять месяцев, и в годовом отчете Фонда.

### **8. ЛИЦА, ОТВЕТСТВЕННЫЕ ЗА РЕАЛИЗАЦИЮ ПРОЕКТА**

8.1. Ответственным за исполнение Проекта является Координатор проектов Фонда.

Координатор проектов принимает решения относительно участников Проекта, необходимых действиях в целях выполнения задач, распоряжается финансами, материальными и нематериальными ресурсами, касаемыми реализации целей Проекта, совместно с Управляющим советом Фонда и его Председателем.

8.2. Координатор проектов предоставляет отчет о реализации Проекта Председателю фонда ежемесячно, либо отчитывается о ходе реализации Проекта по запросу Управляющего совета фонда или его Председателя в текущем периоде. Ежегодный отчет Фонда о ходе реализации Проекта, затратах на Проект и достигнутых целях публикуется Координатором проектов на официальном сайте Фонда [www.bfastra.ru](http://www.bfastra.ru) после согласования отчета с Управляющим советом и Председателем Фонда.