

В Главное управление
Минюста России по Москве

от Благотворительного фонда
«Содействие лекарственному
обеспечению»
(ОГРН 1227700697212)

**Отчёт о деятельности «Благотворительного фонда
«Содействие лекарственному обеспечению»
за 2024 год**

I. Общие сведения

1. *Полное наименование организации:* Благотворительный фонд «Содействие лекарственному обеспечению» (далее – «Фонд»).
2. *Юридический адрес:* 125047, город Москва, ул. 3-я Тверская-Ямская, д. 39, строение 1.
3. *Дата государственной регистрации:* 27 октября 2022 года, основной государственный регистрационный номер 1227700697212.
4. Фонд является благотворительной организацией и действует в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом от 12.01.1996 № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях», Федеральным законом от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» и Уставом Фонда.
5. Основной задачей Фонда является аккумулярование денежных средств и иного имущества на основе добровольных взносов и иных поступлений, не запрещенных законом, и их использование для осуществления благотворительной деятельности, направленной на оказание юридической помощи по вопросам бесплатного обеспечения пациентов лекарственными препаратами, техническими средствами реабилитации, специализированными продуктами лечебного питания и медицинскими изделиями.

6. Деятельность Фонда осуществляется в целях:

- содействия деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан;
- социальной поддержки и защиты граждан, включая улучшение материального положения малообеспеченных, социальную реабилитацию безработных, инвалидов и иных лиц, которые в силу своих физических или интеллектуальных особенностей, иных обстоятельств не способны самостоятельно реализовать свои права и законные интересы;
- оказания бесплатной юридической помощи и правового просвещения населения;
- содействия добровольческой (волонтерской) деятельности.

7. Основными видами деятельности Фонда являются:

- благотворительная деятельность;
- защита права на охрану здоровья и медицинскую помощь;
- оказание помощи, в том числе правовой и материальной, лицам, нуждающимся в получении медицинской помощи, в том числе в бесплатном обеспечении лекарственными препаратами и медицинскими изделиями;
- организация, реализация и поддержка мероприятий и программ в сферах охраны и укрепления здоровья, пропаганды здорового образа жизни, физической культуры и спорта;
- разработка и внедрение законодательных инициатив по вопросам охраны и укрепления здоровья населения, в том числе по вопросам предоставления своевременной медицинской помощи, бесплатного обеспечения лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также осуществление общественного контроля за соблюдением законодательства в указанной области;
- разработка, реализация и поддержка различных программ и мероприятий, направленных на привлечение средств, получение пожертвований от российских и зарубежных юридических и физических лиц, а также от государственных органов и органов местного самоуправления;
- осуществление торговых, посреднических и иных коммерческих операций в целях использования полученных доходов для благотворительных целей и решения иных задач в соответствии с Уставом Фонда;
- создание в Российской Федерации хозяйственных обществ, а также участие в деятельности хозяйственных обществ.

II. Сведения о персональном составе высшего органа управления Фондом

Высшим коллегиальным органом управления Фонда является Совет Фонда. В 2024 году в состав Совета Фонда входили следующие физические лица:

Никонов Андрей Александрович

Пепеляев Сергей Геннадьевич

Зайцев Сергей Евгеньевич

Шарловский Константин Александрович

III. Соблюдение требований Федерального закона № 135-ФЗ от 11 августа 1995 г. «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» (далее - «Закон») по использованию имущества и расходованию средств Фонда

В период с 01.01.2024 по 31.12.2024 (далее – «Отчетный период») денежные средства на банковский счет Фонда не поступали.

В отчетном периоде Фондом была оказана благотворительная юридическая помощь, в рамках которой с банковского счета Фонда оплачены юридические услуги АБ «Пепеляев Групп» в сумме 148 000,00 руб. Для оплаты юридических услуг Фонд использовал благотворительное пожертвование, полученное в июне 2023 года.

За отчетный период с банковского счета Фонда оплачены расходы на банковское обслуживание в сумме 15 950,00 руб.

Остаток денежных средств на расчетном счете Фонда по состоянию на 31.12.2024 составил 2 982,45 руб.

Согласно Договору дарения между Фондом и ООО «Пепеляев Групп» (ОГРН 1027739040273) были оплачены административно-управленческие расходы Фонда за услуги связи, а также за продление регистрации доменных имен Фонда (asupmed.com, asupmed.net, asupmed.ru) и поддержку функционирования сайта Фонда <https://asupmed.ru/>. Общая сумма целевого финансирования в рамках Договора дарения в 2024 году составила 34 373,00 руб. Также ООО «Пепеляев Групп» в рамках Договора дарения оплатило авансы за 2025 год за услуги связи и хостинга сайта Фонда в сумме 5 031,00 руб. Соответственно остаток неиспользованных средств целевого финансирования на 31.12.2024 составил 5 031,00 руб.

На заработную плату административно-управленческого персонала Фонда в 2024 году средства не направлялись.

Для размещения органов управления Фонд использовал часть нежилого помещения площадью 12 кв.м., расположенного по адресу Россия, 125047, город Москва, ул. 3-я Тверская-Ямская, д. 39, строение 1, и находящееся в нем оборудование (компьютерная техника, техника для телефонной связи, оргтехника), переданные Фонду ООО «Пепеляев Групп» по Договору безвозмездного пользования частью нежилого помещения.

Таким образом требование, предусмотренное п. 3 ст. 16 Закона (*«Благотворительная организация не вправе использовать на оплату труда административно-управленческого персонала более 20 процентов финансовых средств, расходуемых этой организацией за финансовый год. Данное ограничение не распространяется на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ»*), Фондом соблюдено.

В 2024 году Фонд не получал доходов от внереализационных операций и доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности, и Фонд не является учредителем каких-либо хозяйственных обществ, в связи с чем требование, предусмотренное п. 3 ст. 17 Закона (*«На финансирование благотворительных программ (включая расходы на их материально-техническое, организационное и иное обеспечение, на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ, и другие расходы, связанные с реализацией благотворительных программ) должно быть использовано не менее 80 процентов поступивших за финансовый год доходов от внереализационных операций, поступлений от учрежденных благотворительной организацией хозяйственных обществ и доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности. При реализации долгосрочных благотворительных программ поступившие средства используются в сроки, установленные этими программами»*), Фондом соблюдено.

III. Состав и содержание благотворительных программ Фонда

В 2024 году Фонд продолжал деятельность по реализации **Программы поддержки пациентов и врачей**, которая включает следующие направления:

1.1. Подготовка мотивированных запросов в медицинские организации на лекарственное обеспечение тем или иным препаратом

Работа Фонда по данному направлению включает:

- анализ нормативно-правовой базы по заболеванию (в состав такой нормативной базы входят стандарты и Клинические рекомендации Минздрава РФ)¹;
- анализ судебной практики.

Анализируя Клинические рекомендации, нормативную базу и судебную практику, Фонд устанавливает, какие показания относятся к жизненным. Фонд работает с предоставленной пациентом медицинской документацией, выписками из карт амбулаторного и стационарного больного, результатами лабораторных, инструментальных и молекулярно-генетических исследований. Анализируя указанную документацию, Фонд устанавливает значимые для назначения препарата юридические факты. В случае если какого-либо исследования не хватает – Фонд рекомендует пациенту обсудить с врачом возможность его проведения.

Результаты работы Фонда обобщаются и раскрываются в **справке по клиническим и инструментальным исследованиям, жизненным и медицинским показаниям и методам подбора патогенетической терапии**. Пациент или его родители прилагают подготовленную Фондом справку (вместе со всеми исследованиями) к обращению о проведении консилиума (врачебной комиссии) по вопросу о назначении соответствующего лекарственного препарата.

Таким образом:

- а) справка обосновывает с юридической и медицинской точек зрения причины, по которым пациенту *нельзя отказать в назначении препарата*. Врачи понимают, что, отказав пациенту в препарате, они отступят от клинических рекомендаций и нарушат иные нормативные акты, которые выводят тот или иной вопрос из медицинского усмотрения на уровень правового регулирования;
- б) врачи имеют под рукой *полный набор лабораторных и инструментальных исследований пациента, медицинских доказательств в поддержку решения о назначении препарата пациенту*. При этом все данные из массива относимой документации уже выбраны из документов и обобщены в справке со ссылкой на конкретную выписку из карты пациента, результаты исследования или иное медицинское доказательство;
- в) врачи не обладают необходимым временем для подготовки медицинских документов такого уровня обоснования, который им предоставляет Фонд. Фонд выполняет огромную часть работы врачей по обобщению данных,

¹ На базе Клинических рекомендаций оценивается качество медицинской помощи.

подтверждённых медицинскими документами. Предоставленная Фондом документация позволяет врачам увидеть высокий уровень медицинской и юридической безопасности, который будет сопутствовать назначению ими препарата. *Это облегчает принятие ими решения в пользу пациента.*

1.2. Составление жалоб в правоохранительные органы (прокуратура, следственный комитет), в надзорные органы (Росздравнадзор, федеральные и региональные министерства (департаменты) здравоохранения) и т.п.

Фонд оказывает бесплатную помощь пациентам в подготовке обращений в правоохранительные органы (прокуратура, Следственный Комитет), в Росздравнадзор, а также в федеральные и региональные министерства (департаменты) здравоохранения.

В рамках этого направления Фонд консультирует пациентов по вопросам целесообразности жалоб, а также выбору органа для обращения. Фонд прорабатывает вместе с пациентом стратегию, обеспечивающую наименее рискованный вариант, при котором пациент быстрее и вероятнее всего сможет получить доступ к необходимому ему препарату.

1.3. Истребование лекарственных препаратов через суд

Фонд представляет интересы пациентов в суде по спорам о:

- бесплатном лекарственном обеспечении незарегистрированными препаратами;
- бесплатном обеспечении лекарственным препаратом с конкретным наименованием;
- о назначении лекарственных препаратов по показаниям, не указанным в инструкции (off-label).

1.4. Подготовка общих рекомендаций для пациентов

Фонд готовит общие рекомендации для пациентов. Такие рекомендации даются в тех случаях, когда проблема имеет системный характер и повторяется из раза в раз. Это может быть проблема, связанная с ошибками в действиях медицинских организаций или органов здравоохранения, либо с ошибками самих пациентов (например, в определении состава исследований, необходимых для назначения препарата, в фиксации нежелательных побочных явлений, фиксации показателей, иллюстрирующих терапевтический эффект и т.п.).

III. Содержание и результаты деятельности благотворительной организации за отчетный период

Результаты деятельности Фонда в 2024 году в рамках *Программы поддержки пациентов и врачей*:

- ✓ подготовлена Справка по нормативному регулированию клинических и инструментальных исследований, а также особенностей назначения патогенетической терапии с учетом жизненных показаний;
- ✓ подготовлено 12 проектов обращений по вопросам лекарственного обеспечения лиц, страдающих орфанными заболеваниями (муковисцидоз, БАС²) учреждения здравоохранения/уполномоченный органы государственной власти;
- ✓ подготовлен проект искового заявления о лекарственном обеспечении пациентов, страдающих муковисцидозом (по запросу пациентского сообщества);
- ✓ подготовлена справка-заключение по вопросу регулирования детской инвалидности (категории ребенок-инвалид) по ретинобластоме для фонда, помогающего пациентам с ретинобластомой.

Представители Фонда принимают участие в значимых общественных мероприятиях, касающихся сферы медицинского права и юридической помощи пациентам, таких как Круглый стол «Маршруты решения актуальных юридических проблем больных и пациентов», вебинар «Лечение тяжелых инфекций у пациентов с муковисцидозом. Решенные и нерешенные вопросы лекарственного обеспечения» и др.

IV. Сведения о нарушениях, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению

В 2024 году налоговые органы не проводили проверки Фонда.

Дата: 28 марта 2025 года

Директор

«Благотворительного фонда

«Содействие лекарственному обеспечению»

Близнова Ирина Николаевна



² Боковой амиотрофический склероз.