



**Некоммерческая организация
Благотворительный фонд «Берегиня»**

Сайт: fondbereginya.ru
Эл.почта: office@fondbereginya.ru

ИНН: 5903093774
ОГРН: 109590000129
КПП: 590301001
Юр. адрес: 614095, Пермь, Мира, 41
В («Кристалл Холл»), офис 6 (2 этаж)

Банковские реквизиты «Сбер»:
Некоммерческая организация Благотворительный фонд «Берегиня»
Волго-Вятский банк ПАО Сбербанк
р/сч 40703810649770000700
к/сч 30101810900000000603
БИК 042202603
ИНН 5903093774/КПП 590501001

18.12.2025 г.

Отчет по проекту #varvara_bereginya

Акт о расходовании средств

№	Наименование статьи расходов	Кол-во	Стоимости (руб.)	Контрагент	Сумма (руб.)	Подтвержд.документы	Примечание
1	Генетический анализ - полное секвенирование экзона	1	41800	ООО "Геномед"	41800	п/п № 7 от 29.08.2025	Благополучатель: Симонова Варвара Александровна
2	Административные расходы		5000		5000	п/п № 415 от 21.08.2025	Аренда офиса фонда
	ИТОГО по расходам фонда				46800		

В приложении Тооба было собрано: 53 670 руб.

Комиссия Юкасы	2,8%	1503 руб
Расходы на администрирование, разработку и развитие приложения Тооба	10%	5367 руб

Директор благотворительного фонда «Берегиня»

М. П.

Голубаева Т. С.



Тел: +7(982)450-60-70

Почта: platforms@fondbereginya.ru

✓ СБОР наш

ДОГОВОР
о благотворительной помощи

г. Пермь

«07» августа 2025 г.

Некоммерческая организация Благотворительный Фонд «БЕРЕГИНЯ», именуемая в дальнейшем «Фонд», в лице директора Голубаевой Татьяны Сергеевны, действующего на основании Устава, с одной стороны, Симонова Варвара Александровна и ФИО ребенка, дата рождения _____

именуемый (ая) в дальнейшем «Благополучатель»
в лице законного представителя ФИО родителя, дата рождения:

Симонова Татьяна Александровна

с другой стороны, вместе именуемые Стороны, заключили настоящий договор (далее – «Договор») о нижеследующем:

1. Предмет Договора

1.1. Предметом настоящего Договора является оказание Фондом материальной, нематериальной, социально-психологической, правовой и иной помощи Благополучателю в рамках утвержденных благотворительных Программ Фонда в форме, на условиях и в порядке, установленных в каждой конкретной благотворительной программе. Перечень благотворительных Программ Фонда с кратким описанием указан в Приложении 3 к настоящему Договору.

1.2. Помощь и поддержка Благополучателя по настоящему Договору является благотворительной помощью и осуществляется в рамках благотворительной деятельности Фонда, не подлежит налогообложению согласно п.п. 8.2. ст. 217 Налогового Кодекса Российской Федерации.

1.3. Благополучатель, принимая благотворительную помощь по настоящему Договору, подтверждает свое согласие с порядком и условиями ее оказания, установленными Фондом в Положениях о соответствующих благотворительных программах, размещенных на сайте Фонда, включая условия о предоставлении отчета в получении благотворительной помощи.

1.4. Отдельные виды благотворительной помощи, включая, но не ограничиваясь: приобретение лекарственных средств, индивидуального медицинского и реабилитационного оборудования, возмещения стоимости проезда и т.д., Фонд оказывает Благополучателю по отдельной заявке путем заключения отдельного договора.

1.5. Положения о действующих Благотворительных программах Фонда и проектах, реализуемых Фондом в рамках указанных благотворительных программ, опубликованы на официальном сайте Фонда в соответствии с Уставом Фонда.

2. Обязанности сторон

2.1. Фонд обязан:

- Оказать Благополучателю необходимую для спасения жизни и/или повышения качества жизни Благополучателя благотворительную помощь в натуральном и/или денежном выражении, путем передачи лекарственных средств, медицинских, реабилитационных товаров, оборудования, оказания услуг/выполнения работ, любым иным способом по усмотрению Фонда и Благополучателя, в том числе:
 - предоставить информационную, социально-психологическую, правовую помощь;
 - материальную помощь;
 - при необходимости организовать сбор средств для нуждающегося ребенка в помощи путем размещения информации о нем на официальном сайте Фонда <https://fondbereginya.ru/>, социальных сетях, а также информационных ресурсах;
 - обеспечить принятие на банковский счет Фонда, а также через иные платежные системы благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц для оказания помощи Благополучателю;
 - после сбора необходимой для оказания помощи суммы перечислить денежные средства на личный счет Благополучателя или его официального представителя или поставщику медицинских товаров и услуг;
 - оказать помощь иными методами и способами, необходимыми и разрешенными законодательством РФ в рамках полномочий Фонда в соответствии с Уставом Фонда и внутренними документами Фонда.
- предоставлять по запросу Благополучателя информацию о ходе оказания помощи, финансовых показателях, проведенных мероприятиях и других действиях, которые связаны с исполнением настоящего Договора.

2.2. Благополучатель обязан:

- для получения благотворительной помощи предоставить в Фонд и оформить необходимые документы по форме, установленной Фондом по Приложению 1 к настоящему договору, а также иные необходимые документы по запросу Фонда;
- каждую заявку на помощь, а также дополнения и изменения в заявку оформлять письменным заявлением на имя Фонда;
- уведомить Фонд об обращении за помощью в другие некоммерческие и коммерческие организации, в т.ч. в средства массовой информации и форумы. В случае получения благотворительной помощи из иных источников, кроме Фонда, уведомить об этом Фонд в течение 3 (трех) рабочих дней;
- в случае перечисления Фондом благотворительной помощи на личные счета Благополучателя или его официальных представителей, предоставить Фонду оригиналы документов, подтверждающих оплату расходов;
- в случае наступления обстоятельств, препятствующих использованию благотворительной помощи по назначению, уведомить Фонд о наступлении таких обстоятельств в течение 5 (пяти) календарных дней и возвратить денежные средства в Фонд в течение 5 (пяти) календарных дней;
- в случае неиспользования Благополучателем полученной от Фонда благотворительной помощи, в течение 1 (одного) месяца с момента ее получения, осуществить возврат денежных средств в Фонд в течение 5 (пяти) календарных дней по истечении месяца (с момента наступления срока возврата);
- в случае возврата благотворительной помощи (в полном объеме или части), не использованной лечебными учреждениями/клиниками (вне зависимости от причин возврата) на счета Благополучателя, вернуть все полученное на счет Фонда в течение 3 (трех) рабочих дней с одновременным предоставлением Фонду оригиналов документов из лечебных учреждений/клиник, подтверждающих факт и размер возврата;
- предоставить Фонду право использовать данные Благополучателя, аудио, фото и видеоматериалы в отчетах, а также публиковать их, фиксировать встречи на носителях аудио, фото и видео информации и публиковать их в СМИ (в том числе в интернете). Предоставлять общественности информацию, фото, аудио и видеоматериалы о Благополучателе на темы, связанные с целью Договора без дополнительного согласования с Благополучателем;
- дать согласия (Приложение №2) на обработку (сбор, систематизацию, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), использование, передачу, распространение в том числе неограниченному кругу лиц, обезличивание, блокирование и уничтожение)

своих персональных данных, в том числе с использованием средств автоматизации или без таковых, путем подписания Согласий на обработку персональных данных;

– для информирования общественности (благотворителей, партнеров, волонтеров и т.д.) о ходе достижения цели настоящего Договора регулярно, не позднее 3 (трех) календарных дней с момента наступления соответствующего события предоставлять отчеты (информацию, документы, фото и/или видео материалы) об изменениях в состоянии здоровья Благополучателя, о проведенном медицинском лечении, реабилитационных курсах и т.д.

3. Права Сторон

3.1. Права Фонда:

- отказать в оказании благотворительной помощи до подписания Благополучателем приложений к Договору с Фондом;
- отказать Благополучателю в оказании благотворительной помощи по причине неисполнения и/или ненадлежащего исполнения Благополучателем обязанностей и/или злоупотребления правами, предоставленными настоящим Договором. В таком случае Фонд вправе в одностороннем порядке расторгнуть настоящий Договор. Средства, собранные на момент выявления нарушений, не перечисляются Благополучателю и расходуются Фондом на цели, установленные в Уставе Фонда;
- отказать Благополучателю в оказании благотворительной помощи в случае несоответствия Заявки требованиям, установленным в благотворительной программе, иных внутренних документах Фонда, Уставе Фонда.
- Фонд вправе в случае отказа от лечения со стороны Благополучателя или его законных представителей, отказа клиники, смерти Благополучателя и иных причин, по которым невозможно использовать собранные в пользу Благополучателя средства по назначению, использовать указанные средства на цели, установленные в Уставе Фонда, в том числе для оказания благотворительной помощи иному Благополучателю;
- уменьшить размер благотворительной помощи в случае получения Благополучателем или его законными представителями финансирования из иных источников;
- учитывать Благополучателя в отчетности и информации о деятельности Фонда, распространять в СМИ, неопределенному кругу лиц информацию о получении Благополучателем благотворительной помощи по настоящему Договору, а также использовать информацию о Благополучателе при организации сбора пожертвований.

3.2. Права Благополучателя:

- отказаться от получения какого-либо вида благотворительной помощи с предоставлением письменного заявления;
- ходатайствовать перед Фондом об изменении назначения использования благотворительной помощи в связи с изменением медицинских показаний, по иной обоснованной причине путем подачи Заявления с приложением документов, подтверждающих причину.

4. Порядок и срок действия Договора

4.1. С целью максимальной реализации возможностей оказания благотворительной помощи Фонд, Благополучатель и его законный представитель принимают каждый со своей стороны все необходимые усилия и активно участвуют в осуществлении благотворительной деятельности.

4.2. Фонд для сопровождения семьи и коммуникаций с Благополучателями выделяет ответственного сотрудника. Благополучатель сообщает о предпочтительных способах контакта, принимает информацию, участвует в анкетировании с целью улучшения деятельности Фонда.

4.3. Настоящий Договор вступает в силу с момента его подписания и действует без ограничения срока до полного исполнения сторонами своих обязательств.

5. Основания для расторжения договора

– Стороны вправе расторгнуть настоящий Договор по взаимному соглашению Сторон. Одна из сторон вправе в одностороннем порядке расторгнуть настоящий договор в случаях, установленных законом и настоящим договором.

6. Ответственность сторон

6.1. За неисполнение и/или ненадлежащее исполнение обязательств по настоящему Договору Стороны несут ответственность в соответствии с действующим законодательством.

6.2. Благополучатель несет ответственность за нецелевое использование полученной по настоящему Договору благотворительной помощи, за предоставление Фонду недостоверной информации, за сокрытие или несвоевременное информирование Фонда о фактах, имеющих существенное значение для оказания Фондом благотворительной помощи и влияющих на размер оказанной по настоящему Договору благотворительной помощи.

7. Адреса и реквизиты сторон

Фонд

Некоммерческая организация
Благотворительный фонд «Берегиня»
ИНН 5903093774 КПП 590301001

614095, г. Пермь
ул. Мира, д.41 строение В, офис 6

Банковские реквизиты:
ПАО Волго-Вятский «Сбербанк России»
г. Пермь БИК – 042202603
Кор.счет – 30101810900000000603
Расч/сч – 40703810649770000700

тел.8-982-450-60-70
эл.почта fondbereginya@gmail.com

Благополучатель (законный представитель)

ФИО, дата рождения

Симонова Татьяна Алекс-
андровна

Директор
БФ «Берегиня» _____ /Т.С. Голубаева/
МП

*Проводитель
проекта
«На подмогу»*

/Жукова М.А./



*по доверенности № 26
от 09.01.2025*

Ленинград, Симонова Т.Ф.

Приложение № 1

к Договору о благотворительной помощи

Примерный перечень пакета документов (цветные копии документов):

Для граждан России:

1. Паспорт представителя Благополучателя (или его законного представителя, если в помощи нуждается ребенок) – все заполненные страницы;
2. ИНН Благополучателя или его законного представителя, если в помощи нуждается ребенок;
3. Страховое пенсионное свидетельство Благополучателя или его законного представителя, если в помощи нуждается ребенок;
4. Справки о доходах с места работы Благополучателя или его законных представителей, сведения о начисляемых пособиях либо заключение местных органов соцзащиты о материальном положении семьи;
5. Свидетельство о рождении Благополучателя или паспорт (с 14-ти летнего возраста) Благополучателя, если в помощи нуждается ребенок;
6. Последнее медицинское заключение Благополучателя с диагнозом, на бланке клиники, с подписью врача и печатью;
7. Справка об инвалидности (при наличии);
8. Документальное подтверждение стоимости запрашиваемой помощи (счет: на лечение, операцию, реабилитацию, за лекарства, реабилитационную технику и т.д.) с банковскими реквизитами;
9. Обращение и отказ в помощи из органов соцзащиты, Министерства здравоохранения РФ или региона (при наличии);
10. Цветные фотографии Благополучателя (хорошего качества, крупный план, неформальный, непаспортный кадр);
11. Договор с приложениями, подписанный Благополучателем или его законным представителем;
12. Согласие на обработку персональных данных, подписанное Благополучателем или его законным представителем.
13. Свидетельство о смерти

И иные документы при необходимости.

**Согласие 1
на обработку персональных данных Благополучателя,
его законного представителя общее**

Настоящим Я, Симонова Татьяна Александровна

проживающий (ая) по адресу:

Действующий от своего имени и от имени и в интересах своего несовершеннолетнего ребенка (Благополучателя):

Симонова Варвара Александровна
(ФИО ребенка, дата рождения, свидетельство о рождении).

в соответствии со статьей 9 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», предоставляю – НКО Благотворительный фонд «Берегиня», (ОГРН 1095900001229, ИНН 5903093774, зарегистрированному по адресу: ул. Мира, 41В, офис 6, свое согласие на обработку моих персональных данных и персональных данных моего ребенка в целях:

- обеспечения заключения, исполнения и контроля исполнения обязательств по договорам
- обеспечения соблюдения законов и иных нормативных правовых актов;
- обеспечения заключения, исполнения и контроля исполнения обязательств по договорам
- содействия в лечении и реабилитации ребенка,
- осуществление Фондом сбора денежных средств для оказания благотворительной помощи и реализации благотворительных и реабилитационных программ;
- оказания поддержки семье ребенка;
- заключения и регулирования гражданско-правовых отношений и иных непосредственно связанных с ними отношений;
- обеспечения личной безопасности, жизни и здоровья ребенка;
- обеспечения исполнения миссии и функции Фонда;
- контроля количества и качества выполняемых обязательств;
- обеспечения сохранности имущества;
- исчисления и уплаты предусмотренных законодательством РФ налогов, сборов и взносов на обязательное социальное и пенсионное страхование, иных обязательных платежей;
- представления установленной законодательством отчетности в отношении физических лиц;
- предоставления налоговых вычетов.

Я выражаю свое согласие на осуществление Фондом автоматизированной, а также без использования средств автоматизации обработки моих персональных данных и персональных данных моего ребенка, включая сбор, запись, систематизацию, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), передача, распространение, извлечение, использование, обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных.

Перечень персональных данных, на обработку которых я даю согласие:

- фамилия, имя, отчество;
- пол и возраст;
- дата и место рождения;
- гражданство;
- паспортные данные;
- адрес регистрации по месту жительства и адрес фактического проживания;

- номер телефона (домашний, мобильный);
- почтовые и электронные адреса;
- данные документов об образовании, квалификации, профессиональной подготовке, сведения о повышении квалификации;
- семейное положение, сведения о составе семьи,
- сведения о воинской обязанности;
- сведения о трудовом стаже, предыдущих местах работы, доходах
- страховой номер индивидуального лицевого счета (СНИЛС);
- идентификационный номер налогоплательщика (ИНН);
- сведения об отсутствии судимости
- сведения о состоянии здоровья, иные медицинские сведения;
- сведения о социальных льготах
- дополнительные сведения, представленные мною по собственному желанию (сведения о национальности, о пребывании за границей, о членстве в общественных организациях, выборных органах и др.), биометрические персональные данные (личные фотографии); другие персональные данные, необходимые Фонду в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации в области благотворительной деятельности.

Настоящее согласие дано мной добровольно.

Настоящее согласие может быть отозвано мною в любое время на основании моего письменного заявления.

Настоящее Соглашение действует с момента его подписания до момента отзыва или достижения всех предусмотренных целей. Предоставленные мной персональные данные должны быть уничтожены по моему письменному требованию в течении 60 дней с даты получения требования об их уничтожении, либо по достижению целей обработки персональных данных в порядке, установленном законодательством.

Даю согласие на хранение персональных данных в течение 50 лет.

04.08.2025

(дата)

Виниф

(подпись)

Симонова Т.А.

(расшифровка подписи)

**Согласие 2 отдельное
на обработку - распространение неопределенному кругу лиц персональных данных
Благополучателя,
его законного представителя**

Настоящим Я, Шимонова Татьяна Александровна
(ФИО родителя), зарегистрированный (-ая) по адресу:

Действующий от своего имени и от имени и в интересах своего несовершеннолетнего ребенка
(Благополучателя):

Шимонова Варвара Александровна
(ФИО ребенка, дата рождения, свидетельство о рождении).

Согласно Федеральному закону от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», предоставляю- НКО Благотворительный фонд «Берегиня», (ОГРН 1095900001229, ИНН 5903093774, зарегистрированному по адресу: ул.Мира, 41В, офис 6, свое согласие на обработку моих персональных данных и персональных данных моего ребенка в целях:

- обеспечения соблюдения законов и иных нормативных правовых актов;
- обеспечения заключения, исполнения и контроля исполнения обязательств по договорам
- содействия в лечении и реабилитации ребенка,
- осуществление Фондом сбора денежных средств для оказания благотворительной помощи и реализации благотворительных и реабилитационных программ;
- оказания поддержки семье ребенка;
- заключения и регулирования гражданско-правовых отношений и иных непосредственно связанных с ними отношений;
- обеспечения личной безопасности, жизни и здоровья ребенка;
- обеспечения исполнения миссии и функции Фонда;
- контроля количества и качества выполняемых обязательств;
- обеспечения сохранности имущества;
- исчисления и уплаты предусмотренных законодательством РФ налогов, сборов и взносов на обязательное социальное и пенсионное страхование, иных обязательных платежей;
- представления установленной законодательством отчетности в отношении физических лиц;
- предоставления налоговых вычетов.

Я выражаю свое согласие на осуществление Фондом автоматизированной, а также без использования средств автоматизации обработки моих персональных данных и персональных данных моего ребенка, включая сбор, запись, систематизацию, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), передача, распространение, в том числе неограниченному кругу лиц, извлечение, использование, обезличивание, блокирование, удаление, уничтожение персональных данных.

Перечень персональных данных, на обработку которых я даю согласие:

- фамилия, имя, отчество;
- пол и возраст;
- дата и место рождения;
- гражданство;
- паспортные данные;
- адрес регистрации по месту жительства и адрес фактического проживания;

- номер телефона (домашний, мобильный);
- почтовые и электронные адреса;
- данные документов об образовании, квалификации, профессиональной подготовке, сведения о повышении квалификации;
- семейное положение, сведения о составе семьи,
- сведения о воинской обязанности;
- сведения о трудовом стаже, предыдущих местах работы, доходах
- страховой номер индивидуального лицевого счета (СНИЛС);
- идентификационный номер налогоплательщика (ИНН);
- сведения об отсутствии судимости
- сведения о состоянии здоровья, иные медицинские сведения
- сведения о социальных льготах;
- дополнительные сведения, представленные мною по собственному желанию (сведения о национальности, о пребывании за границей, о членстве в общественных организациях, выборных органах и др.), биометрические персональные данные (личные фотографии); другие персональные данные, необходимые Фонду в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации в области благотворительной деятельности.

Настоящее согласие дано мной добровольно.

Подтверждаю, что в данном мною настоящем согласии я не устанавливаю запретов и условий на обработку моих персональных данных и персональных данных моего ребенка. Запреты и ограничения по перечню персональных данных, указанных в настоящем согласии выше, отсутствуют.

Не подлежат распространению следующие персональные данные (указать при наличии):

Ограничения по данным сведениям следующие (указать при наличии):

Настоящее согласие может быть отозвано мною в любое время на основании моего письменного заявления.

Настоящее Согласие действует с момента его подписания до момента отзыва или достижения всех предусмотренных целей. Предоставленные мной персональные данные должны быть уничтожены по моему письменному требованию в течении 60 дней с даты получения требования об их уничтожении, либо по достижению целей обработки персональных данных в порядке, установленном законодательством.

Даю согласие на хранение персональных данных в течение 50 лет.

04.08.2025
(дата)

Винонова Т.А. [подпись]
(подпись)

(расшифровка подписи)

Согласие 3 на получение персональных данных от третьих лиц

г. Пермь

« 07 » 08 2025.

Настоящим Я, Симонова Татьяна Александровна

Действующий от своего имени и от имени и в интересах своего несовершеннолетнего ребенка (Благополучателя):

Симонова Варвара Александровна.
(ФИО ребенка, дата рождения, свидетельство о рождении).

в соответствии со статьей 9 Федерального закона от 27.07.2006 № 152-ФЗ «О персональных данных», предоставляю- НКО Благотворительный фонд «Берегиня», (ОГРН 1095900001229, ИНН 5903093774, зарегистрированному по адресу: ул.Мира, 41В, офис 6 , даю свое согласие на получение персональных данных моих и моего ребенка от медицинских организаций, врачей, иных третьих лиц в целях:

- обеспечения соблюдения законов и иных нормативных правовых актов;
- обеспечения заключения, исполнения и контроля исполнения обязательств по настоящему Договору и иным договорам
- содействия в лечении и реабилитации ребенка,
- осуществления Фондом сбора денежных средств для оказания благотворительной помощи и реализации благотворительных и реабилитационных программ;
- оказания поддержки семье ребенка;
- заключения и регулирования гражданско-правовых отношений и иных непосредственно связанных с ними отношений;
- обеспечения личной безопасности, жизни и здоровья ребенка;
- обеспечения исполнения миссии и функции Фонда;
- контроля количества и качества выполняемых обязательств;
- обеспечения сохранности имущества;
- исчисления и уплаты предусмотренных законодательством РФ налогов, сборов и взносов на обязательное социальное и пенсионное страхование, иных обязательных платежей;
- представления установленной законодательством отчетности в отношении физических лиц;
- предоставления налоговых вычетов.

Я выражаю свое согласие на получение Фондом персональных данных от третьих лиц добровольно.

Настоящее согласие может быть отозвано мною в любое время на основании моего письменного заявления. Настоящее Согласие действует с момента его подписания до момента отзыва или достижения всех предусмотренных целей. Предоставленные мной персональные данные должны быть уничтожены по моему письменному требованию в течении 60 дней с даты получения требования об их уничтожении, либо по достижению целей обработки персональных данных в порядке, установленном законодательством.

07.08.2025
(дата)

Симф
(подпись)

Симонова Т.А.
(расшифровка подписи)

Доверенность
г.Пермь

Исх. № 26 от 09.01.2025

Некоммерческая организация Благотворительный Фонд "Берегиня" (ОГРН 1095900001229, ИНН 5903093774, юридический адрес: г.Пермь ул.Мира д.41 строение В, офис 6), в лице директора Голубаевой Татьяны Сергеевны, действующей на основании Устава, настоящей доверенностью уполномочивает
Жуйкову Любовь Ильиничну

Берегиня
благотворительный фонд

8 (982) 450 60 70
fondbereginya.ru
fondbereginya@gmail.com
Пермь, Мира д.41 стр.В

правом совершать от имени

доверителя следующие действия:

- подписывать документы: договоры, товарные накладные, товарно-транспортные накладные, акты приема-передачи, счета-фактуры и другие документы
- получать и передавать материальные ценности, связанные с деятельностью Фонда

Доверенность действительна до 31.12.2025г

Полномочия по настоящей доверенности не могут быть переданы третьим лицам.

Подпись Жуйковой Любви Ильиничны _____ удостоверяю.

Директор фонда «Берегиня» _____ Голубаева Т.С.



Приложение №2
к Договору о благотворительной помощи
от «__» _____ 202__ г.
Директору Благотворительного Фонда
«Берегиня» Голубаевой Т.С.

От Синионовой Татьяны Александровны
(ФИО)

ЗАЯВЛЕНИЕ

Вследствие заболевания другие нарушения по поводу заболевания. ХВ
мой ребенок, год рождения Синионова Варвара Александровна

нуждается в проведении полного секвенирования генома
Прошу оплатить/возместить генетический анализ

Стоимость данной процедуры составляет: _____

Мое материальное положение не позволяет мне оплатить данные расходы.

Прошу оказать мне благотворительную помощь в виде оплаты счета (билетов, чеков и других подтверждающих документов). Банковские реквизиты:

Банк _____ БИК _____

Корр/счет _____

Р/счет _____

Получатель: _____

ИНН получателя _____

Настоящим подтверждаю, что

1. Предоставленные мной в качестве приложений к настоящему заявлению документы содержат достоверную информацию.

2. В случае принятия положительного решения о предоставлении материальной помощи на лечение и реабилитацию моего ребенка даю разрешение на использование и публикацию (без ограничения по количеству повторов и срокам использования и размещения публикаций) фотоматериалов и иных материалов о моем ребенке, в том числе подтверждающих состояние его здоровья и прохождение ребенком лечения, как Благотворительным фондом «Берегиня», так и третьими лицами.

3. При необходимости готов(а) принимать участие в мероприятиях, направленных на сбор пожертвований на лечение ребенка и реабилитацию, либо проводимых в целях подтверждения информации о прохождении лечения ребенком, через полгода и год после оказания помощи готов(а) сообщить о состоянии ребенка и выслать фото ребенка.

Своей подписью, я подтверждаю, что не ведется самостоятельных сборов на моего ребенка и его потребности в сети интернет и других источниках (средства массовой информации, ящики по сбору пожертвований и другое), а также не собираю средства на личные карты.

«04» августа 2025 г. Синионова Т.А. Синионова Т.А.
(подпись) (расшифровка подписи)

Пациент: СИМОНОВА ВАРВАРА АЛЕКСАНДРОВНА

Дата и время посещения: 06.08.2025 17:34

МО: ПЕРМЬ КДКБ (новая)

Профиль: генетике

Жалобы:

На момент приема жалобы высокий вес, рост, потливость, преждевременное половое созревание, тахикардия, гиперактивность. Направлен эндокринологом для уточнения диагноза.

Анамнез жизни:

От 1-й беременности, 1-х родов. Особенности течения беременности: отеки, угроза прерывания с 5 нед. Заболевания во время беременности COVID-19 в 13-14 нед. Лекарственные препараты во время беременности не принимала (кроме витаминных комплексов). Мутагенные, тератогенные воздействия отрицает. Роды к/с, в 42 нед. Вес при рождении -4040 г, рост - 53см, ОГ - 35 см. Апгар 8/9 б. Вскармливание искусственное. Рос и развивался по возрасту. Голову держит с 2 нед., сидит с 4,5мес., стоит без опоры с 5-6 мес., ходит с 13 мес. Слова с 1г 3 мес., фразовая речь с 2 г. 6 мес. Аллергии в весеннее время. Перенесенные заболевания: ОРВИ, COVID-19, ДТС.

Генеалогия:

Родители кровное родство отрицают, здоровы. По ВПР, психоневрологической патологии - у мамы миопия высокой степени, ВПС (ОАП) неоперированный. Ранние инсульты, инфаркты (до 45 лет) - прабабушка и прадедушка с материнской стороны перенесены ранние инсульты, инфаркты, сахарный диабет, у бабушки пролактинома, бр. астма, миопия, язвенная болезнь желудка, гастрит, панкреатит. Аллергический статус отягощен.

Эпидемиологический анамнез:

Эпидемиологический режим соблюдает. За пределы Пермского края не выезжал. В контакте с больными COVID-19 не был.

Анамнез заболеваний:

Заболевание: Избыточная масса тела, дислипидемия, изолированное преждевременное телархе.

Проведенные обследования:

Рентгенография кисти от 16.07.2025г.: Заключение* Костный возраст соответствует 4-4,5 годам. УЗИ молочных желёз от 03.07.2025г.: Заключение: УЗ-признаки телархе с 2-х сторон. УЗИ ОМТ от 02.07.2025г.: ЭХО-признаков патологии не выявлено. Мониторирование ЭКГ: постоянная тахикардия. Цитогенетическое исследование от 05.06.2023г.: кариотип 46,XX (нормальный женский; числовые и макроструктурные нарушения не выявлены).

Объективный статус:

Состояние удовлетворительное. Вес - 23,9кг, рост - 111 см, ОГ - 52 см, ОГК - 60 см. Температура тела 36,6°C. Кожа чистая, физиологической окраски. На спине и правом бедре бледные коричневатые пятна неправильной формы. Слизистые бледно-розовые, влажные. Дыхание через нос свободное. Грудная клетка правильной формы, без видимых деформаций. Пальпируются молочные железы. Суставы не изменены. Мышечный тонус физиологический. Живот мягкий, безболезненный. Печень, селезенка не увеличены. Специфического запаха от тела нет. Физическое развитие высокое. Речь соответствует возрасту. Несколько расторможена. Походка обычная.

Заключение:

Показано дообследование в связи с тахикардией, нарушением полового развития, опережением физического развития

Диагноз основной (расшифровка):

E30.8 Другие нарушения полового созревания
Изолированное телархе.
Z31.5 Генетическое консультирование

Диагноз установлен на основании жалоб, анамнеза, данных объективного осмотра, результатов лабораторных и инструментальных исследований.

Рекомендации, назначения:

- Молекулярно-генетическое обследование (полное секвенирование экзона). Данное исследование не входит в стандарты оказания медицинской помощи и программу оказания государственных гарантий. Рекомендовано вопрос об оплате решить через благотворительные фонды.
- Консультация генетика с результатами анализа или по показаниям.

Проведена беседа о необходимых обследованиях (исследованиях) пациента и его родственников, в том числе об их цели, информативности, вероятности получения правильного результата и возможных последствиях. Пациенту даны ответы на интересующие вопросы.

С планом обследования (исследований) ознакомлен(а), согласен(на), имел(а) возможность задать интересующие меня вопросы.

Представитель пациента: СИМОНОВА ТАТЬЯНА АЛЕКСАНДРОВНА

Врач-генетик: АКСЯНОВА Х.Ф.



ПАО "ПРОМСВЯЗЬБАНК" Г. МОСКВА		БИК	044525555
Банк получателя		Сч. №	30101810400000000555
ИНН 7701759381	КПП 770101001	Сч. №	40702810920300727001
Общество с ограниченной ответственностью "Геномед"			
Получатель			

Счет на оплату № 3011 от 07 августа 2025 г.

Поставщик **Общество с ограниченной ответственностью "Геномед", ИНН 7701759381, КПП (Исполнитель) 770101001, 105005, Москва г, Бауманская ул, дом № 50/12, строение 1, тел.: 8 (495) 660-83-44**

Покупатель **БФ "Берегиня", ИНН 5903093774, КПП 590501001, 614095, Пермский край, город (Заказчик): Пермь, ул. Мира, д. 41, строение в,офис 6**

Основание: **Основной договор**

№	Артикул	Товары (работы, услуги)	Кол-во	Ед.	Цена	Сумма
1		Полное секвенирование экзона., Симонова Варвара	1	шт	41 800,00	41 800,00

Итого: 41 800,00
Без налога (НДС) -
Всего к оплате: 41 800,00

Всего наименований 1, на сумму 41 800,00 руб.

Сорок одна тысяча восемьсот рублей 00 копеек

Оплата данного счета означает согласие с условиями поставки товара.

Уведомление об оплате обязательно, в противном случае не гарантируется наличие товара на складе.

Товар отпускается по факту прихода денег на р/с Поставщика, самовывозом, при наличии доверенности и паспорта.

Руководитель

Журавлев Д. В.

Бухгалтер

Журавлев Д. В.





ЛАБОРАТОРИЯ МОЛЕКУЛЯРНОЙ ПАТОЛОГИИ

Юр.адрес: 105005, Россия, г. Москва, ул. Бауманская, д. 50\12, стр. 1

+7 (495) 660-83-77
+7 800-333-45-38
callcenter@genomed.ru
www.genomed.ru

ЗАКЛЮЧЕНИЕ
по результатам исследования ДНК методом клинического секвенирования

Номер договора: 264121

Пациент: Симонова Варвара Александровна

Дата рождения: . Пол: Женский

Вид биоматериала: Кровь EDTA

Вид исследования: 554 Полное секвенирование экзона

Направительный диагноз: Избыточная масса тела. Дислипидемия. Изолированное преждевременное телархе. Резко-выраженная синусовая аритмия. Постоянная тахикардия. Каликопиелэктозия справа.

Дата забора материала: 26.08.2025 г.

Дата поступления материала в лабораторию:
27.08.2025 09:43

Дата готовности исследования: 17.11.2025 г.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Варианты, которые могут быть вероятной причиной заболевания приоритизированы по проприетарному алгоритму с учетом рекомендаций ACMG, наличие в базах данных, популяционных частот и других критериев.

На основании проведенной приоритизации и фенотипа пациента, описанного в представленных документах варианты сгруппированы по степени вероятности их патогенности для пациента. В группах варианты расположены в порядке снижения приоритетности.

Варианты, не имеющие признаков патогенности, либо имеющие некоторые признаки патогенности, но, несоответствующие фенотипу, описанному в сопроводительных документах, могут быть не включены в заключение.

Подробно с описанием исследования можно ознакомиться в приложении к заключению.

ВНИМАНИЕ! Варианты, обнаруженные в результате исследования, не являются установленным диагнозом, а могут быть использованы в совокупности с данными других лабораторных и инструментальных методов только врачом генетиком.

Для уточнения значимости обнаруженных вариантов, в том числе с учетом клинической картины пациента необходима консультация врача-генетика.

17.11.2025 г.

Врач-генетик

Врач-генетик



Данина Марьяна Марьяновна

Горгишели Кетеван Важаевна

Вариант (hg38)	Зиготность	Ген	Транскрипт	кДНК	АК замена	Глубина прочтения
Признаки патогенности и комментарии						
Синдром						

1. Варианты, являющиеся наиболее вероятной причиной заболевания

Релевантных вариантов не обнаружено

2. Варианты, имеющие один или несколько значимых признаков патогенности

Релевантных вариантов не обнаружено

3. Варианты с неизвестным клиническим значением

Релевантных вариантов не обнаружено

4. Носительство вариантов в генах рецессивных заболеваний

chr7:66092566C>T	Гетерозиготный	ASL	ENST00000304874	c.1153C>T	p.Arg385Cys	144
-------------------------------------	----------------	-----	-----------------	-----------	-------------	-----

Признаки патогенности варианта:

Приводит к аминокислотной замене в позиции где обнаружены другие патогенные аминокислотные замены
Несколько компьютерных алгоритмов предсказывают патогенность.
Влияния варианта на функцию гена
Расположен в горячей точке рядом с другими патогенными вариантам

Другая информация:

Присутствует в популяционных БД в гетерозиготном состоянии (GNOMAD V2:0.000076633; GNOMAD V3:0.000065732)

Классификация ACMG: Pathogenic.

Классификация CLINVAR: Pathogenic/Likely pathogenic (Likely pathogenic - 3, not provided - 1, Pathogenic - 7).

Заболевания, ассоциированные с геном:

Argininosuccinic aciduria (207900), AR

Для рецессивного заболевания, обнаруженный вариант не может рассматриваться в качестве причины заболевания без наличия патогенного структурного варианта в другом аллеле.
В некоторых случаях носительство вариантов рецессивных заболеваний может иметь значение для родственников пациента.

chr17:3499060C>A	Гетерозиготный	ASPA	ENST00000263080	c.914C>A	p.Ala305Glu	113
-------------------------------------	----------------	------	-----------------	----------	-------------	-----

Признаки патогенности варианта:

Несколько компьютерных алгоритмов предсказывают патогенность.
Влияния варианта на функцию гена
Расположен в горячей точке рядом с другими патогенными вариантам

Другая информация:

Присутствует в популяционных БД в гетерозиготном состоянии (GNOMAD V2:0.000207092; GNOMAD V3:0.000151222)

Классификация ACMG: Pathogenic.

Классификация CLINVAR: Pathogenic (not provided - 1, Pathogenic - 17).

Вариант (hg38)	Зиготность	Ген	Транскрипт	кДНК	АК замена	Глубина прочтения
----------------	------------	-----	------------	------	-----------	-------------------

Признаки патогенности и комментарии

Синдром

Заболевания, ассоциированные с геном:

Canavan disease (271900), AR

Для рецессивного заболевания, обнаруженный вариант не может рассматриваться в качестве причины заболевания без наличия патогенного структурного варианта в другом аллеле.
В некоторых случаях носительство вариантов рецессивных заболеваний может иметь значение для родственников пациента.

<u>chr21:44289773C>T</u>	Гетерозиготный	AIRE	ENST00000291582	c.769C>T	p.Arg257*	224
-----------------------------	----------------	------	-----------------	----------	-----------	-----

Признаки патогенности варианта:

Приводит к терминации синтеза белка

Влияния варианта на функцию гена

Присутствует в популяционных базах данных, но с частотой ниже, чем частота других патогенных вариантов в этом гене.

Другая информация:

Присутствует в популяционных БД в гетерозиготном состоянии (GNOMAD V2:0.000745469; GNOMAD V3:0.000564949)

Классификация ACMG: Pathogenic.

Классификация CLINVAR: Pathogenic (Likely pathogenic - 1, Pathogenic - 22).

Заболевания, ассоциированные с геном:

Autoimmune polyendocrinopathy syndrome , type I, with or without reversible metaphyseal dysplasia (240300), AD, AR

Для рецессивного заболевания, обнаруженный вариант не может рассматриваться в качестве причины заболевания без наличия патогенного структурного варианта в другом аллеле.
В некоторых случаях носительство вариантов рецессивных заболеваний может иметь значение для родственников пациента.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ ИССЛЕДОВАНИИ

Анализ ДНК проводится по технологии секвенирования нового поколения методом парно-концевого чтения. Для пробоподготовки используется методика селективного захвата участков ДНК, относящихся к кодирующим областям генов с известным клиническим значением (клинический экзом) или генов, ассоциированных с группой заболеваний (панели генов) и описанных в курируемой базе данных OMIM или специализированных курируемых базах.

Среднее покрытие целевых участков секвенирования в исследуемых генах составляет не менее 70х. Это означает, что каждый исследуемый участок генома в среднем анализируется не менее 70 раз во избежание влияния технических ошибок чтения на результаты исследования. Такое покрытие позволяет осуществлять детекцию вариантов, в среднем, не менее чем в 98% целевых участков, входящих в исследование. Для сложных участков генома (например, GC-богатых участков) среднее покрытие может быть ниже. Участки генома с покрытием, не соответствующим критериям достоверности вследствие технических ограничений сиквенса, в дальнейший анализ не включаются.

Метод позволяет выявить наследуемые или вновь возникшие (de novo) варианты нуклеотидной последовательности (однонуклеотидные замены, небольшие инсерции и делеции – до 10 п.о.), которые могут являться причиной генетического заболевания.

Технические ограничения метода не позволяют выявлять инсерции и делеции длиной более 10 п.о., мутации в интронных областях (за исключением канонических сайтов сплайсинга), вариации длины повторов (в том числе экспансии триплетов), а также мутации в генах, у которых в геноме существует близкий по последовательности паралог (псевдоген). Метод не предназначен для определения фазы пар гетерозиготных мутаций, а также для оценки уровня метилирования или выявления мутаций в состоянии мозаицизма.

В некоторых случаях биоинформатический анализ данных позволяет заподозрить наличие структурных перестроек (микроделеций и микродупликаций). Однако этот подход не является рекомендованным методом анализа вариаций числа копий генов, и обнаруженные перестройки подлежат обязательному подтверждению референсным методом (хромосомный микроматричный анализ). Мелкие структурные нарушения, однородительские дисомии и мозаичные варианты числа копий генов методом секвенирования не выявляются; для этого должен быть использован валидированный метод хромосомного микроматричного анализа. Невыявление структурных вариантов при секвенировании не исключает их наличия у пациента.

Обработка данных секвенирования проводится с использованием автоматизированного алгоритма, включающего выравнивание прочтений на референсную последовательность генома человека (hg38), постпроцессинг выравнивания, выявление вариантов и фильтрацию вариантов по качеству, а также аннотацию выявленных вариантов по каноническому транскрипту каждого гена и их приоритезацию с учетом рекомендаций ACMG. Варианты, не соответствующие критериям качества из дальнейшего анализа исключаются.

Автоматизированный алгоритм приоритезирует варианты по вероятности их клинического значения для данного пациента. Однако, это не означает, что какой-либо из обнаруженных вариантов является причиной заболевания у пациента.

Для оценки значимости варианта необходимо сопоставление найденных вариантов с клинической картиной пациента, а в некоторых случаях дополнительный биоинформатический анализ.

Если обнаруженный вариант ранее классифицирован как патогенный это не означает, что он может быть патогенным и у другого пациента.

Для оценки клинической релевантности выявленных вариантов при дальнейшем анализе необходимо использовать базу данных OMIM, специализированные базы данных по отдельным заболеваниям (при наличии) и литературные данные.

В приоритезированный список включены обнаруженные варианты в кодирующих областях генов, обладающие средним и высоким влиянием на синтез белка (миссенс, нонсенс, сдвиг рамки считывания), а также варианты в сплайсинговых участках генов. Синонимичные варианты (не приводящие к замене аминокислот) и варианты в интронных областях генов, а также варианты с высокой частотой и не описанные ранее как патогенные, не включены в приоритезированный список.

Обследование родителей пробанда или других родственников может потребоваться для установления происхождения (наследуемый/de novo) обнаруженного варианта и уточнения его патогенности.

В связи с быстрым обновлением информации о патогенности вариантов и появлением новых данных, в некоторых случаях может быть рекомендован повторный анализ данных секвенирования. Повторный анализ данных секвенирования может быть рекомендован при изменении фенотипа пациента, появлении новых симптомов, связанных с прогрессированием заболевания, либо при появлении новых данных лабораторного и инструментального обследования, изменяющих направления дифференциальной диагностики.

По запросу пациента или лечащего врача могут быть представлены первичные данные секвенирования в формате FASTQ. Однако, анализ таких данных требует дополнительной их обработки, которая выполняется только подготовленным специалистом.

Данные секвенирования и обнаруженные варианты не являются окончательным диагнозом и должны использоваться совместно с другими лабораторными и клиническими данными. Корректная интерпретация результатов геномного анализа может быть выполнена только врачом-генетиком.

Исследование выполняется на высокопроизводительной системе для секвенирования нуклеиновых кислот Геноскан 4000.

Регистрационный номер федеральной службы по надзору в сфере здравоохранения: РЗН 2025/24616.

ГРУППИРОВКА ВАРИАНТОВ ПО ВЕРОЯТНОСТИ ИХ ПАТОГЕННОСТИ ДЛЯ ПАЦИЕНТА

1. Варианты, являющиеся наиболее вероятной причиной заболевания.

В данную группу включаются следующие варианты:

а. Обозначенные как патогенные в реферируемых базах вариантов, таких как Clinvar или в специализированных базах вариантов и описание фенотипа пациента имеет признаки соответствующие описанным при данном заболевании.

б. Не обозначенные как патогенные в реферируемых базах вариантов, таких как Clinvar или в специализированных базах геномных вариантов, но имеющие высокую вероятность патогенности, основанную на нескольких значимых критериях патогенности (высокий скор патогенности) и описание фенотипа пациента имеет признаки соответствующие описанные при данном заболевании.

Такие варианты следует рассматривать как вероятную причину заболевания в первую очередь. Для некоторых вариантов, включенных в эту группу (известные патогенные варианты с полным соответствием фенотипа) установления происхождения варианта остается на усмотрение врача. Для вариантов, ранее не обозначенных как патогенные установление происхождения варианта должно быть рекомендовано пациенту.

2. Варианты, имеющие значимые признаки патогенности

В данную группу включаются следующие варианты:

Имеющие один или несколько значимых признаков патогенности. В эту группу включаются включены варианты, которые имеют признаки как патогенности, так и непатогенности, но с преобладанием признаков патогенности. Также могут быть различные вариации совпадения фенотипа пациента с признаками, описанными при данном заболевании.

Для таких вариантов требуется сопоставление клинических и лабораторных данных пациента с описанными при заболевании. Установление происхождения таких вариантов является важным для оценки их патогенности.

Для исключения/подтверждения патогенности таких вариантов может быть рекомендована консультация врача-генетика, специализирующегося на анализе данных секвенирования.

3. Варианты, имеющие как признаки патогенности, так и непатогенности. Может быть различная степень совпадения фенотипа пациента с признаками, описанными при данном заболевании.

Маловероятно, что такие варианты являются причиной заболевания. Однако в некоторых случаях информация о таких вариантах может быть полезна врачу для сопоставления фенотипа пациента с фенотипом, описанным для заболевания.

В случае достаточного сходства может быть рекомендован поиск мутаций, не выявляемых методом NGS (напр. вариаций числа копий) на втором аллеле, подтверждение происхождения варианта и дополнительный анализ данных и консультация врача-генетика, специализирующегося на анализе данных секвенирования.

4. Носительство вариантов, связанных с наследственными заболеваниями.

В эту группу включены гетерозиготные варианты в генах аутосомно-рецессивных заболеваний, ранее описанные как патогенные или обладающие значимы признаками патогенности. Такие варианты не являются патогенными сами по себе, но могут иметь значение при наличии не определенного варианта в другом аллеле. В некоторых случаях эта информация может иметь значение для родственников пациента.

* Значимые варианты определены в контексте рекомендаций ACMG (Very strong/Strong/Moderate).

21.08.2025

21.08.2025

0401060

Поступ. в банк плат.

Списано со сч. плат.

ПЛАТЕЖНОЕ ПОРУЧЕНИЕ № 7

21.08.2025

Дата

Вид платежа

Сумма прописью

Сорок одна тысяча восемьсот рублей 00 копеек

ИНН 5903093774	КПП	Сумма	41800-00		
Благотворительный Фонд "Берегиня"		Сч. №	40703810412010342346		
Платательщик		БИК	044525360		
Филиал "Корпоративный" ПАО "Совкомбанк"(Москва)		Сч. №	30101810445250000360		
Банк плательщика		БИК	044525555		
ПАО "Банк ПСБ"(ЯРОСЛАВЛЬ)		Сч. №	30101810400000000555		
Банк получателя		Сч. №	40702810920300727001		
ИНН 7701759381	КПП	Вид оп.	01	Срок плат.	5
ООО "Геномед"		Наз. пл.		Очер. плат.	
		Код (УИН)		Рез. поле	
Получатель					
		0	0	0	0

Счет на оплату № 3011 от 07 августа 2025 г. Программа Маршрут семьи / проект На подмогу/ Генетический анализ
благополучатель Симонова Варвара Александровна, Сумма 41800-00 Без налога (НДС)

Назначение платежа

Подписи

Отметки банка

М.П.

Проведено
Филиал "Корпоративный" ПАО "Совкомбанк"(Москва)
БИК 044525360
К/С 30101810445250000360
2025-08-21 14:17:49

ПЛАТЕЖНОЕ ПОРУЧЕНИЕ №415

29.08.2025

Дата

Вид платежа

Сумма прописью

Двести тридцать одна тысяча сто тридцать рублей 00 копеек

ИНН 5903093774	КПП 590501001	Сумма	231130.00		
НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "БЕРЕГИНЯ"		Сч. №	40703810200000729571		
Платательщик		БИК	044525974		
АО "ТБанк" г. Москва		Сч. №	30101810145250000974		
Банк плательщика					
АО "ТБанк" г. Москва		БИК	044525974		
Банк получателя		Сч. №	30101810145250000974		
ИНН 594000943613	КПП О	Сч. №	40802810000003860350		
ИП Кокшаров Павел Александрович		Вид оп.	01	Срок плат.	5
		Наз. пл.		Очер. плат.	
		Код	0	Рез. поле	
Получатель					

Оплата по счету №36 от 27.08.2025г. по договору субаренды нежилого помещения № СА/КХ 5-3 от 01.04.2025 г. . НДС не облагается

Назначение

Подписи

Отметки банка

М.П.

АО "ТБанк" г. Москва
БИК 044525974
К/С 30101810145250000974
ИНН 7710140679
29.08.2025
ИСПОЛНЕНО

5000 рублей за счет средств
благотворительного приложения
Tooba