



**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

06.10.2026 г.

Отчет по проекту #mishenka_bereginya

Акт о расходовании средств

№	Наименование статьи расходов	Кол	Стоимость (руб.)	Контрагент	Сумма (руб.)	Подтвержд. документы	Примечание
1	Генетический анализ - полное секвенирование генома	1	95800	ООО «Геномед»	95800	п/п № 481 от 21.05.2026	Благополучатель: Махницкий Михаил Иванович
2	Административные расходы		15000		15000	п/п № 8091000 05.05.2026	Заработная плата сотрудников фонда Хлопиной М.Ю., Мокрушиной В.Н.
	ИТОГО по расходам фонда				110800		

Дробный сбор: нет

Собрано в приложении Тооба: 127944 руб.

Директор благотворительного фонда «Берегиня»



Голубаева Т. С.

Комиссия Юкасы с учетом НДС 22%	5,6 %	4350 руб
Расходы на администрирование, разработку и развитие приложения Тооба	10%	12794 руб

Тел: +7(982)450-60-70

Почта: platforms@fondbereginya.ru

ош
Договор
о благотворительной помощи

г. Пермь

Сбор →
«31» 03 2026 г.

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

именуемый (ая0) в дальнейшем «Благополучатель»
в лице законного представителя ФИО родителя дата рождения:

Ирина Дарья Сергеевна

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 возратить 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

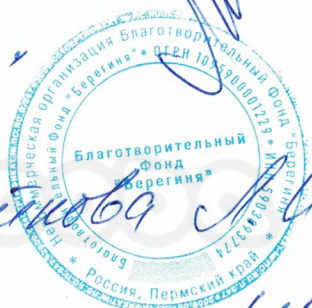
Директор
БФ «Берегиня» _____/Т. С. Голубаева/
МП

Благополучатель (законный представитель)

ФИО, дата рождения

Иряхина Дарья Сергеевна

Руководитель
проекта
«На подмогу»



/Жукова М.И./

по доверенности № 41/05
12.01.2026

Ирях / Иряхина Д.С.

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-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, не паспортный 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.

Фонд	Благополучатель или его законный представитель
Директор _____/Т. С. Голубаева	 / 

Руководитель
проекта

«На подпись»



по договору № 41 от 12.01.2026

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

Настоящим Я, Ирина Павловна Сергеева

(ФИО полителя) зарегистрированный (-ая) по адресу:

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

Махмутов Михаил Иванович
(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 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 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.

31.03.2026

(дата)

Ирина

(подпись)

Кирилл П.С.

(расшифровка подписи)

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

Настоящим Я, Ирлякина Ольга Сергеевна
(ФИО родителя), зарегистрированный (-ая) по адресу:

Паспор

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

Махмутов Михаил Иванович
(ФИО ребенка, дата рождения, свидетельство о рождении).

в соответствии со статьи 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 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 мною 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 мною 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.

31.04.2026
(дата)

Ирина
(подпись)

Ирина Ф.С.
(расшифровка подписи)

Согласие 3 на получение персональных данных от третьих лиц

г. Пермь

«___» _____ 20__ г.

Настоящим Я, Ирина Фёдоровна Сергеева

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

Максим Михайлович Иванов
(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.

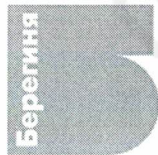
Настоящее согласие может быть отозвано мною в любое время на основании моего письменного заявления.

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.

31.03.2026
(дата)

Ирина
(подпись)

Ирина Д.С.
(расшифровка подписи)



Берегиня
благотворительный фонд

8 (342) 294-52-52
fondbereginya.ru
office@
fondbereginya.ru
Пермь, ул. Мира, д.41,
строение В, офис 6

Доверенность

г.Пермь

Исх. № 41 от 12.01.2026

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

, правом совершать от имени доверителя следующие действия:

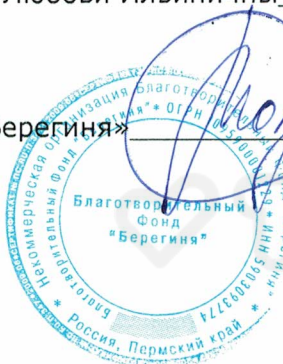
- подписывать документы в пределах суммы 100000 (Сто тысяч) рублей: договоры, товарные накладные, товарно-транспортные накладные, акты приема-передачи, счета-фактуры и другие документы
- получать и передавать материальные ценности, связанные с деятельностью Фонда

Доверенность действительна до 31.12.2026 г

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 Ирина Фари Сергеева
(ФИО)

ЗАЯВЛЕНИЕ

Вследствие заболевания С 40.5 Тиреотоксический кризис? И 47.2 Врожденная ЧАЭКО?
ФИО ребенка, дата рождения Михайлов Михаил Иванович, _____

нуждается в проведении генетического исследования
Прошу оплатить/возместить стоимость ген. анализа, комплекс секвенирования генома

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.

« 31 » 03 2026 г. Ирина / Ирина Ф.С. /
(подпись) (расшифровка подписи)

Пациент: МАХНИЦКИЙ МИХАИЛ ИВАНОВИЧ
Пол: Муж
Дата рождения:
Контактная информация: Адрес регистрации: 618905, РОССИЯ, ПЕРМСКИЙ КРАЙ, Г ЛЫСЬВА, ПОБЕДЫ ПР-КТ, д 109, кв 56 Адрес проживания: 618905, РОССИЯ, ПЕРМСКИЙ КРАЙ, Г ЛЫСЬВА, ПОБЕДЫ ПР-КТ, д 109, кв 56 Телефон: 9526405421

**Протокол консультации с применением телемедицинских технологий
от 24.02.2025**

Описание случая

Жалобы:

Направлен для уточнения диагноза. По результатам ДНК-диагностики.

Анамнез заболевания:

От 3-й беременности, 1-х родов. Особенности течения беременности: ОАА, ИМВП.
Роды срочные. Вес при рождении - 3330 г., рост - 51 см, ОГ - 37 см, ОГК - 33 см. Апгар 7/8 б.
Состояние в роддоме удовлетворительное. Кожные покровы субиктеричны с 3-х суток.
Выписаны на 4-е сутки в удовлетворительном состоянии.

Со слов мамы с 02.05.24 у ребенка появились **подергивания** верхних и нижних конечностей, глаз.
Приступы усилились. 14.05.2024 4-хкратно продолжительностью от 30 секунд до 1 минуты.
14.05.2024 вызвали бригаду ССМП, **госпитализированны** в стационар Лысьвенской ГБ.
Судороги не повторялись.

16.05.24 переведен в ОПНИД ДКБ№13. Состояние ребенка по заболеванию тяжелое.
Навязчивые сосательные движения. Отмечается неврологическая симптоматика - симптом "заходящего солнца", скованность движений, повышение мышечного тонуса и скованность рефлексов.

Невролог от 17.05.2024: Ds Церебральная ишемия I степени. Внутривентрикулярное кровоизлияние 1 ст. (субэпендимальные кисты с обеих сторон).

На фоне лечения состояние стабильное с 16.05 по 23.05 судорог не отмечалось: неврологически ребенок стал более активным, менее возбудимым, кратковременно фиксировал взгляд, мышечный тонус повышен.

С 23.05.24 возобновление судорожных припадков 2 раз в день тонико-клонического характера, длящиеся от нескольких десятков секунд до минуты. Начата терапия

Выписан на 4-е сутки в удовлетворительном состоянии.

Ацетилсалицилатом (Кеппра) в дозе 14 мг/кг в сутки = по 28 мг х 2 раз в день.

Консультирован **генетиком** (ТМК 27.05.24). По результатам РНС отклонений не выявлено. Рекомендовано: обследование по программе **ОРИТ-НБО**; скрининг мочи на НБО; дообследование в отделении (лактат, аммиак, МРТ ГМ).

Материал на диагностику направлен в ФГБНУ МГНЦ им. ак. Бочкова. По результатам ТМС крови отклонений не обнаружено. Сведений о продолжении диагностики по программе **ОРИТ-НБО** не поступало.

Консультирован **офтальмологом**: Нейропатия ДЗН обоих глаз. Врожденная ЧАЗН OU?

Выписан 07.06.2024г.

Консультирован **офтальмологом ККБ** 09.07.24: Подозрение на ЧАЗН обоих глаз.

Консультирован **педиатром ККБ** 09.07.24: Анемия постинфекционная (?) легкой степени. ФОО. Реконвалесцент менингоэнцефалита. Судорожный с-м.

Консультирован **неврологом ККБ** 09.07.24: Энцефалопатия неуточненная. Неонатальные судороги (энцефалит?). ГДС? Эпилептическая энцефалопатия? ВПР ГМ (гипоплазия мозолистого тела).

С 13.07.24 - **возобновление судорог, поменяли характер** - тоническое напряжение с клоническим подергиванием головы и плеч. пояса, запрокидывание головы и заведение глаз вверх.

01.08.2024 госпитализирован в **отделение педиатрии №2 КДКБ**. При осмотре: гнейс на волосистой части головы, сыпь на лице, шелушение верх. век. Голову не удерживает. Тонус мышц повышен в ногах, опоры нет. Печень + 2 см.

Консультирован **генетиком** 09.08.2024. Взята кровь для генетического обследования по программе **ОРИТ-НБО**.

По результатам ДНК-диагностики в рамках научной программы **ОРИТ-НБО** (панель Наследственные болезни обмена веществ) от 17.10.2024 выявлен не описанный ранее как патогенный вариант неясного клинического значения **c.332C>G, p.(Ser111Trp) в гене KCNT1** в гетерозиготном состоянии.

Консультирован **генетиком** (ТМК 15.11.2024). Замены в гене **KCNT1** ассоциированы с развитием двух аутосомно-доминантных синдромов, в том числе, Энцефалопатии развития и эпилептическая энцефалопатия, вызванная мутацией в гене **KCNT1**, тип 14 (OMIM 614959).

Для **уточнения патогенности** выявленной замены рекомендована верификация найденной замены методом секвенирования по Сэнгеру и обследование родителей.

До ноября 2024г состояние стабильное. Судорог, со слов мамы, не было. Ребенок **развивался**. Начал неуверенно держать голову, переворачиваться набок и иногда на живот. Фиксировал взгляд, следил за игрушками.

ноября 2024г появились приступы в виде заведения глаз вверх (иногда вниз, в сторону), серийные ежедневные, в динамике учащаются. Сопровождаются хаотичными движениями рук, без потери сознания и нарушения витальных функций. После начала приступов ребенок перестал фиксировать взгляд, следить за предметами, остановился в моторном развитии. Беспокойно спит ночью.

Заочная консультация невролога г. Санкт Петербург от 05.12.24: По ЭЭГ от 03.12.24 фиксируется паттерн гипсаритмии, высоковероятно и иктальный паттерн. В рекомендациях: продолжить лечение (леветирацетам 400мг/сут, вальпроевая кислота 1,5мл 2р/д)- коррекция очно; гормональная терапия, вигабатрин, клобазам.

Получает вальпроевую кислоту, леветирацетам, топирамат.

Объективный статус:

t 36,5 ЧСС 110 ЧДД 26 SaO2 99% Вес 8600 Рост 71.

Состояние удовлетворительное. Кожа чистая, физиологической окраски. Лимфоузлы не пальпируются. В зеве чисто, налетов нет. Носовое дыхание свободное. Дыхание над легкими пуэрильное, хрипов нет. Перкуторно: легочный звук Тоны сердца ясные, ритмичные. Живот мягкий, безболезненный. Стул и диурез не изменены.

Данные обследований:

Б/х анализ крови от 20.02.25: амилаза - 81; ЩФ - 496; холестерин - 3,4; АЛТ - 15; АСТ - 38; глюкоза - 4,0; билирубин - 14,0; креатинин - 38; мочевины - 3,5; железо - 49,4; СРБ - 0.

ДНК-диагностика (подтверждение мутации, выявленной при NGS, секвенирование по Сэнгеру) от 20.12.2024: замена chr9:138642021C>G **выявлена** в гетерозиготном состоянии у пробанда; **выявлена** в гетерозиготном состоянии у отца пробанда; у матери пробанда замена не обнаружена.

ЭЭГ от 03.12.24: фиксируется паттерн гипсаритмии, высоковероятно и иктальный паттерн.

ДНК-диагностика (панель Наследственные болезни обмена веществ) от 17.10.2024: Выявлен не описанный ранее как патогенный вариант с.332C>G, р.(Ser111Trp) в гене KCNT1 в гетерозиготном состоянии.

НСГ от 14.10.24: Эхо-патологии не выявлено. Нарушений ликвородинамики нет. Скопление жидкости по конвексу-верхняя граница нормы.

ЭЭГ от 02.08.24: биоэлектрическая активность головного мозга соответствует возрасту. Очага патологической эпилептиформной активности нет.

ЭХО-КГ от 01.08.24: Сброса на протяжении МЖП не выявлено. Непостоянный лево-правый сброс в ср/3 МПП - 2,0 мм (ООО).

Скрининг мочи на НБО от 02.08.24 (кепра): обнаружены кетокислоты в моче.

НСГ от 04.07.24: Эхо-патологии не выявлено. Нарушений ликвородинамики нет. В динамике значительное улучшение.

Для решения вопроса о возможности проведения молекулярно-генетического исследования на бюджетной основе в рамках научно-диагностических программ необходима **очная консультация** генетика в ФГБНУ МГНЦ, г. Москва, по предварительной записи по телефону +7(495)111-03-03.

При отсутствии возможности очной консультации генетика в ФГБНУ МГНЦ, молекулярно-генетическое исследование **по жизненным показаниям** рекомендовано провести за счет средств благотворительных фондов.

Заключение:

По результатам ДНК-диагностики в рамках научной программы ОРИТ-НБО (панель Наследственные болезни обмена веществ) от 17.10.2024 выявлен не описанный ранее как патогенный вариант неясного клинического значения **c.332C>G, p.(Ser111Trp) в гене KCNT1** в гетерозиготном состоянии.

Наличие замены у пробанда подтверждено секвенированием по Сэнгеру. Замена также обнаружена у отца пробанда.

Учитывая, что Энцефалопатия развития, вызванная мутацией в гене KCNT1 (OMIM 614959), характеризуется тяжелым течением, сопровождающимся рефрактерными судорогами, наличие замены у отца скорее **свидетельствует о непатогенном характере** выявленной замены.

Обнаруженная нуклеотидная замена c.332C>G, p.(Ser111Trp) в гене KCNT1 вероятнее **не имеет отношения к состоянию пациента**.

Учитывая фенотипические особенности необходимо продолжить диагностику.

путем проведения молекулярно-генетической диагностики (**полное секвенирование генома**). Данное исследование не входит в стандарты оказания медицинской помощи и программу оказания государственных гарантий.

Для решения вопроса о возможности проведения молекулярно-генетического исследования на бюджетной основе в рамках научно-диагностических программ необходима **очная консультация** генетика в ФГБНУ МГНЦ, г. Москва, по предварительной записи по телефону +7(495)111-03-03.

При отсутствии возможности очной консультации генетика в ФГБНУ МГНЦ, молекулярно-генетическое исследование **по жизненным показаниям** рекомендовано провести за счет средств благотворительных фондов.

Диагноз:

G40.5 Эпилептический синдром. ГДС?

H47.2 Врожденная ЧАЗН ОУ?

Эхо-патологии не выявлено. Нарушений уродинамики нет.

ЭХО-КГ от 04.07.24: без патологии. ФООО. ДХЛЖ.

УЗИ ТБС от 04.07.24: Эхо-патологии не выявлено.

УЗИ ОБП от 04.07.24: Эхо-патологии не выявлено.

ТМС крови от 24.06.24: по результатам исследования данных за наследственные аминокислородопатии, органические ацидурии и дефекты митохондриального бета-окисления не выявлено.

НСГ от 06.06.2024: **Гиперэхогенные включения** в проекции левого таламуса, не исключается ВУИ. Субэпендимальные кисты с обеих сторон. Умеренное расширение боковых желудочков мозга в области задних рогов.

Лактат – 1,9 (норма до 1,6).

ЭЭГ от 31.05.24: Диффузные общемозговые **изменения биоэлектрической активности** в рамках возрастного созревания и зрелой циклической «сон-бодрствование». Эпилептиформной активности не выявлено.

МРТ ГМ от 29.05.24: МР-данных за ишемические изменения не получено, признаки незрелости мозговых структур. Объемные образования не определяются. **Гипоплазия мозолистого тела.**

Скрининг мочи на НБО от 29.05.24 (получал кеппру): обнаружены кетокислоты в моче.

Исследование уровня аммиака в крови от 24.05.24: 41 мкмоль/л

ЭЭГ от 17.05.24: Диффузные общемозговые **изменения биоэлектрической активности** в рамках возрастного созревания и зрелой циклической «сон-бодрствование». Эпилептиформной активности не выявлено.

НСГ от 17.05.24: Субэпендимальные **кисты** с обеих сторон. Умеренно выраженное повышение эхогенности в перивентрикулярных зонах. Умеренное **расширение** боковых желудочков мозга в области задних рогов. Признаки **незрелости** мозговых структур. Признаки **циркуляторных нарушений** в головном мозге в виде увеличения линейных скоростей церебрального кровотока при нормальных доплерографических индексах.

ЭХО-КГ от 17.05.24: Эхо-признаки функционирующего **овального окна.**

УЗИ ОБП от 17.05.24: Грубых структурных изменений со стороны органов брюшной полости на момент обследования не выявлено.

Результат консультации

Рекомендации, назначения:

1. Наблюдение педиатра.
2. Наблюдение невролога.
3. Консультация генетика с результатами и по показаниям.
4. **Полное секвенирование генома.** Данное исследование не входит в стандарты оказания медицинской помощи и программу оказания государственных гарантий.

Медицинская организация:
Наименование:
ГБУЗ ПК "КРАЕВАЯ ДЕТСКАЯ КЛИНИЧЕСКАЯ БОЛЬНИЦА"
Адрес:
614066, РОССИЯ, ПЕРМСКИЙ КРАЙ, Г ПЕРМЬ, БАУМАНА УЛ, д 22

Автор: КУРИЛОВА В.И.

Консультацию провел: КУРИЛОВА В.И.



**ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ**

Подлинник электронного документа, подписанного
ЭП, хранится в Единой информационной системе
здоровоохранения Пермского края

Сертификат: 8F4DF1AC0D5D2C6C6ECB3726FC4B1277

Владелец: Курилова Вера Иосифовна

Действителен: с 09.06.2024 по 01.11.2025

ФИО: Курилова Вера Иосифовна

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

Счет на оплату № 1415 от 02 апреля 2026 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 **БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "БЕРЕГИНЯ", ИНН 5903093774, КПП 590501001, (Заказчик): 614095, Пермский край, г. Пермь, ул. Мира, дом 41, СТРОЕНИЕ В,ОФИС 6**

Основание: **ГД-226/2017 от 13.01.2017**

№	Артикул	Товары (работы, услуги)	Кол-во	Ед.	Цена	Сумма
1	B03.006.001.101	Полное секвенирование генома GenomeUNI, Махницкий Михаил Иванович,	1	шт	95 800,00	95 800,00

Итого: 95 800,00
Без налога (НДС) -
Всего к оплате: 95 800,00

Всего наименований 1, на сумму 95 800,00 руб.
Девяносто пять тысяч 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.



ПЛАТЕЖНОЕ ПОРУЧЕНИЕ №485

21.05.2026

Дата

Вид платежа

Сумма прописью

Девяносто пять тысяч восемьсот рублей 00 копеек

ИНН 5903093774		КПП 590501001		Сумма		95800.00					
НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "БЕРЕГИНЯ"				Сч. №		40703810200000729571					
				БИК		044525974					
Платательщик АО "ТБанк", Г.МОСКВА				Сч. №		30101810145250000974					
Банк плательщика ПАО "Банк ПСБ", Г.ЯРОСЛАВЛЬ				БИК		044525555					
				Сч. №		30101810400000000555					
ИНН 7701759381		КПП 770101001		Сч. №		40702810920300727001					
Получатель ООО "ГЕНОМЕД"				Вид оп.		01		Срок плат.		5	
				Наз. пл.				Очер. плат.			
				Код		0		Рез. поле			

Счёт на оплату № 1415 от 02 апреля 2026 г. Программа Маршрут семьи/проект На подмогу/Генетический анализ.
Благополучатель: Махницкий Михаил Иванович, Сумма 95800-00 Без налога (НДС)

Назначение

Подписи

Отметки банка

М.П.

Акционерное общество «ТБанк»

Управление клиентской поддержки бизнеса

г. Москва

Руководитель Управления
Клиентской Поддержки Бизнеса
АО «ТБанк»
Игнатов И. А.

АО "ТБанк", Г.МОСКВА
БИК 044525974
К/С 30101810145250000974
ИНН 7710140679
21.05.2026
ИСПОЛНЕНО

05.05.2026

Поступ. в банк плат.

05.05.2026

Списано со сч. плат.

0401060

ПЛАТЕЖНОЕ ПОРУЧЕНИЕ № 809100

05.05.2026

электронно

Дата

Вид платежа

Сумма
прописью

Двести двадцать девять тысяч пятьсот пятьдесят один рубль 48 копеек

ИНН 5903093774	КПП 590501001	Сумма	229551-48
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "БЕРЕГИНЯ"			
Платательщик ВОЛГО-ВЯТСКИЙ БАНК ПАО СБЕРБАНК Г.Нижний Новгород		Сч. №	40703810649770000700
		БИК	042202603
Банк Плательщика ПАО Сбербанк		Сч. №	30101810900000000603
		БИК	044525225
Банк Получателя ИНН 7707083893 КПП 773601001 ПАО Сбербанк		Сч. №	30101810400000000225
		Вид оп.	01
Получатель		Наз. пл.	1
		Код	0
		Срок плат.	3
		Очер. плат.	
		Рез. поле	

Заработная плата по реестру №74 от 05.05.2026 в соответствии с Договором 87100706 от 30.09.2022

Назначение платежа

Подписи

Отметки Банка

М.П.

15000 руб. за счет средств
благотворительного
приложения Tooba

ПАО "Сбербанк"
ИСПОЛНЕНО
05.05.2026

Реестр № 74 от 5 мая 2026

Наименование, ОГРН Предприятия (Организации): БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "БЕРЕГИНЯ", 1095900001229

Расчётный счёт Предприятия (Организации): 40703810649770000700

Договор о зачислении денежных средств на счета физических лиц: № 87100706 от 30 сентября 2022 г.

заключён с: ВОЛГО-ВЯТСКИЙ БАНК ПАО СБЕРБАНК Г.Нижний Новгород, ИНН 7707083893, Кор/сч

Код дохода / вид зачисления / период: 1 / 1 Заработная плата / Май 2026

Исполнитель, создатель реестра, ФИО: ГОЛУБАЕВА ТАТЬЯНА СЕРГЕЕВНА

Исполнитель, отправитель реестра, ФИО: ГОЛУБАЕВА ТАТЬЯНА СЕРГЕЕВНА

№п/п	Получатель денежных средств			Удержано	Сумма	Результат зачисления	Комментарий
	Фамилия, имя и отчество	Номер счёта	БИК*				
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7	Хлопина Мария Юрьевна			0,00	14 734,27	Зачислено	Зачислено
8	Мокрушина Вера Николаевна			0,00	21 828,91	Зачислено	Зачислено
9							
10							
11							

12							
	Итого по реестру:				229 551,48		

			ГОЛУБАЕВА ТАТЬЯНА СЕРГЕЕВНА
(должность руководителя Предприятия (Организации))	(подпись)		(фамилия и инициалы)
(главный бухгалтер Предприятия (Организации))	(подпись)		(фамилия и инициалы)

М. П.

ПАО СБЕРБАНК
Доп.офис №6984/0718
ВОЛГО-ВЯТСКИЙ БАНК ПАО СБЕРБАНК Г.Нижний
Новгород
БИК 042202603
ИСПОЛНЕНО 05.05.2026
ЭП ПОДЛИННЫ

* - для счетов, открытых в Сбербанке, БИК может быть не указан.