

НОРМАТИВНО-ПРАВОВОЕ РЕГУЛИРОВАНИЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В ОТНОШЕНИИ ПАЦИЕНТОВ С ПЕРВИЧНЫМИ ИММУНОДЕФИЦИТАМИ¹

REGULATORY AND LEGAL REGULATION OF CHARITABLE ACTIVITIES IN RELATION TO PATIENTS WITH PRIMARY IMMUNODEFICIENCY

**L. Voronina
E. Zaitseva**

Summary. The number of patients whose pathologies are caused by primary immunodeficiency is growing in the world. As a result, the organizational and financial burden on the state in the social sphere increases. But this burden can be reduced by attracting funds from non-profit organizations-charitable foundations, whose competence includes solving socially significant problems of the population, meeting its various needs and providing financial assistance. The aim of the study was to study the regulatory regulation of various forms of support by funds for patients with primary immunodeficiency.

Keywords: patients, orphan disease, healthcare, charity, non-profit organizations.

Воронина Людмила Ивановна

*К.с.н., доцент, Уральский федеральный университет (Екатеринбург)
voronina_612@outlook.com*

Зайцева Екатерина Васильевна

*К.с.н., доцент, Уральский федеральный университет (Екатеринбург)
katia_zai@mail.ru*

Аннотация. В мире растет количество больных, чьи патологии обусловлены первичным иммунодефицитом. Вследствие этого возрастает организационная и финансовая нагрузка на государство в социальной сфере. Но эта нагрузка может снижаться благодаря привлечению средств некоммерческих организаций — благотворительных фондов, в компетенцию которых входят решение социально-значимых проблем населения, удовлетворение его различных потребностей и оказание финансовой помощи. Цель исследования заключалась в изучении нормативно-правового регулирования разных форм поддержки фондами пациентов с первичным иммунодефицитом.

Ключевые слова: пациенты, орфанное заболевание, здравоохранение, благотворительность, некоммерческие организации.

Первичные иммунодефициты относятся к орфанным заболеваниям. Обычно эти заболевания манифестируют в раннем детстве. Исследователи отмечают, что дети со сложными и редкими заболеваниями представляют серьезную проблему не только для их семей и врачей, но и для общества [2]. В подавляющем большинстве случаев в отношении орфанных заболеваний нет эффективного лечения, существуют только технологии, позволяющие улучшить состояние больных. Поэтому очень часто пациенты или их родители сталкиваются с проблемами предоставления медицинских услуг, обеспечения лекарственными препаратами, лечебным питанием, а также специализированным оборудованием. Из-за большого количества клинических проявлений первичного иммунодефицита таким пациентам требуются не только орфанные препараты, но и большое количество лекарств для лечения

вторичного проявления заболевания, однако они уже не предусмотрены стандартами оказания медицинской помощи в Российской Федерации. Все расходы ложатся на родственников, однако доходов обычной семьи для этого недостаточно. На помощь таким пациентам приходит медицинская благотворительность.

Вопрос о благотворительной деятельности остается спорным для различных философских и исторических традиций. Но, несмотря на это, многие исследователи рассматривают благотворительность как неотъемлемый элемент развития гражданского общества, как одну из форм социальной поддержки. Интерес исследователей к данной теме связан с потребностью осмыслить это социальное явление, изучить его структуру, новые формы, перспективы развития, так как благотворительность затрагивает глубинные основы жизни

¹ Статья подготовлена при поддержке РФФИ грант № 18–29–14059 «Правовые и этические аспекты технологий геномных исследований при врожденных ошибках иммунитета».

человеческого сообщества. Социальная сущность благотворительности заключается в проявлении милосердия и сострадания к ближнему, которые можно рассматривать как проявление определенных отношений одних граждан к другим. Процессы благотворительности постоянно изменялись: они приобретали полисемантизм своих очертаний, включая широкий спектр смыслов от милостыни до актов государственного законодательства [1, с. 32].

В современном обществе проявление полисемантизма или многозначности благотворительности вызвано различными факторами, которые могут влиять на социально-экономическое положение граждан: это безработица, увеличение категорий нуждающегося населения, недостаточное финансирование государством науки, образования, культуры и т.д. Соответственно формирование новых потребностей у конкретных граждан (или групп граждан) и неспособность самостоятельно их удовлетворить, мотивирует общество на поиск разных форм поддержки, в том числе негосударственных. Поэтому одно из определений благотворительности, прежде всего, связано с оказанием материальной помощи нуждающимся, как отдельными лицами, так и организациями [3, с. 13].

Наряду с определениями благотворительной деятельности в гуманитарных науках имеет значение определение, установленное в законодательстве. В России она рассматривается как оказание помощи нуждающемуся физическим лицом, так и организацией, компанией, некоммерческим объединением. Федеральный закон № 135-ФЗ от 11.08.1995 г. «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» определяет благотворительность как добровольную акцию физических и юридических лиц по передаче гражданам или организациям денежных средств и имущества на бескорыстной основе, также это может выражаться в выполнении работ и предоставлении услуг. Вследствие развития благотворительности происходит перераспределение доходов от наиболее обеспеченных категорий населения к малоимущим гражданам. Тем самым общество удовлетворяет свои социальные и общечеловеческие потребности. Кроме того, благотворительность — это «негосударственная добровольная безвозмездная деятельность в социальной сфере, направленная на поддержку отдельных лиц или организаций, у которых по тем или иным причинам не хватает ресурсов для полноценного функционирования» [4, с. 83]. В то же время поддержка, оказываемая на основе родственных, соседских, дружеских и иных личных связей, не рассматривается как социальный феномен благотворительности. В современном понимании ее результативность — это улучшение жизни разных категорий граждан: больных и бедных, слабых и недееспособных.

В настоящее время наиболее важным для изучения проблемы является вопрос взаимодействия государства, представителей бизнеса и благотворительных организаций при решении социальных проблем: распределение полномочий, корректировка и согласованность действий, степень ответственности этих социальных институтов перед обществом и т.д. Поэтому взаимоотношения разных субъектов в процессе благотворительной деятельности рассматривают как конструктивное партнерство представителей всех трёх секторов любого общества при решении актуальных социальных проблем (бедность, бездомность, безработица, сиротство, одиночество, насилие в семье и др.) [5, с. 13].

Как любой вид социальной деятельности благотворительность в РФ требует нормативно-правового регулирования. Но, к сожалению, современное российское законодательство не содержит специальных правовых норм, которые в полной мере регламентируют организацию добровольческого движения в сфере здравоохранения, определяют границы полномочий и меру ответственности добровольцев при работе с больными людьми в медицинских учреждениях и вне их. Можно назвать следующие Федеральные законы, регулирующие деятельность институтов гражданского общества в сфере здравоохранения: «Об общественных объединениях» от 19.05.1995 № 82-ФЗ, от 1 декабря 2007 г. № 315-ФЗ «О саморегулируемых организациях», законодательно закрепляющий их задачи, права и обязанности, а также «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» от 19.05.1995 № 82-ФЗ, определяющий условия и порядок деятельности благотворительных организаций, а также государственные гарантии благотворительной деятельности.

Основным законом, регулирующим благотворительную деятельность в Российской Федерации, является Федеральный закон «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» от 11.08.1995 г. № 135-ФЗ. Он определяет деятельность многих субъектов: благотворителей, благополучателей и благотворительных некоммерческих организаций. В законе закреплены понятия благотворительной деятельности, ее отличия от остальных некоммерческих организаций, формы благотворительной деятельности. Благотворительный фонд — один из видов фонда как формы юридического лица. Согласно статье 123.17 Гражданского кодекса и Федеральному закону от 12.01.1996 № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях» фондом признается унитарная некоммерческая организация, не имеющая членства, учрежденная гражданами и (или) юридическими лицами на основе добровольных имущественных взносов и преследующая благотворительные, культурные, образовательные или иные социальные, общественно полезные цели.

Благотворительные цели связаны с реализацией социально важных вопросов, в том числе с профилактикой и охраной здоровья граждан. К таким фондам относятся, например, фонд помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь», фонд помощи тяжелобольным детям, сиротам и инвалидам «Русфонд», Фонд Помощи Детям (WorldVita), фонд помощи хосписам «Вера», фонд спасения тяжелобольных детей «Линия жизни», фонд «Фонд поддержки слепоглохих «Соединение», фонд «АдВИТА», фонд Константина Хабенского, фонд помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «Подсолнух». Цели этих фондов связаны с понятием благотворительной деятельности, содержание которой раскрывается в статье 1 Федерального закона «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)». В этом же законе перечисляются цели благотворительной деятельности, к которым, в частности, отнесены социальная поддержка и защита отдельных категорий населения; содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганда здорового образа жизни, улучшение их морально-психологического состояния.

Благотворительный фонд как разновидность некоммерческой организации подлежит государственной регистрации в соответствии с Федеральным законом от 8.08.2001 № 129-ФЗ «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей» с учетом установленного Федеральным законом «О некоммерческих организациях» порядка государственной регистрации. Благотворительный фонд также обязан вести бухгалтерский учет и отчетность в порядке, установленном законодательством в сфере организации работы некоммерческих организаций. На Минюст России возлагается осуществление контроля над соответствием деятельности благотворительной организации целям, ради которых она создана.

Согласно приказу Минюста России от 7.10.2010 № 252 «О порядке размещения в сети Интернет отчетов о деятельности и сообщений о продолжении деятельности некоммерческих организаций» отчеты о деятельности благотворительных фондов должны размещаться на информационных ресурсах в сети Интернет, доступ к которым осуществляется через официальный сайт Минюста России и официальные сайты его территориальных органов. С учетом норм Конституции РФ в конкретных федеральных законах определен такой механизм взаимодействия граждан как общественно-государственное партнерство в здравоохранении. Так, Федеральный закон от 21.11.2011 № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» (ст. 28 «Общественные объединения по защите

прав граждан в сфере охраны здоровья») регулирует вопросы, в которых общественные объединения могут принимать участие. В ст. 83 «Источники финансового обеспечения в сфере охраны здоровья» установлено, что таковыми могут быть средства федерального бюджета, бюджетов субъектов РФ, местных бюджетов, средства ОМС, средства организаций и граждан, в том числе добровольные пожертвования.

Российские благотворительные организации развивают взаимодействие с органами власти, переходят от автономии и стихийных форм партнерства к системной деятельности. Постепенно формируются понятия социального заказа, государственные организации делегируют некоторые полномочия общественным объединениям. Общественные организации более активно участвуют в разработке нормативной правовой базы, реализации соответствующих государственных программ, общественном контроле. Увеличивается разнообразие институциональных форм благотворительности. Например, в состав кризисных и антинаркотических центров, центров по защите женщин и несовершеннолетних входят независимые судебно-медицинские эксперты, отставные работники правоохранительных органов и адвокатуры, имеющие навыки расследования т.н. врачебных дел, врачи-волонтеры и НКО. Поддержка и стимулирование деятельности благотворительных организаций осуществляется путем экономического стимулирования. Государство осуществляет такие меры, как льготное налогообложение, льготные условия аренды и передачи в собственность имущества, предоставление грантов для финансирования программ.

Таким образом, благотворительная деятельность некоммерческих организаций, и в том числе медицинская благотворительность в отношении лиц с орфанными заболеваниями в Российской Федерации регулируется федеральными и региональными законами. При этом используются различные формы, например, в некоторых регионах осуществляется консультативная, экспертная поддержка граждан или пациентских организаций. Наличие законов, регулирующих благотворительную деятельность, свидетельствует о стремлении российского государства и общества к развитию демократии, созданию новых форм межсекторного социального партнерства, различных направлений взаимодействия государства, бизнеса и общества, включая экономическое стимулирование спонсорства, а также нематериальную поддержку благотворительности: государственные и общественные награды, общественное одобрение, признание государством социальной значимости не только материального вклада, но и добровольческих (волонтерских) инициатив благотворителей.

ЛИТЕРАТУРА

1. Брокгауз Ф.А., Ефрон И.А. Энциклопедический словарь. Философия и литература. Мифология и религия. Язык и культура. М.: Изд-во Эксмо, 2009. 960 с.
2. Зайцева Е.В., Запарий В.В. Современное состояние вопроса диагностики и лечения первичных иммунодефицитов // Современные проблемы науки и образования. 2020. № . 5. DOI: 10.17513/spno.30067. URL: <https://science-education.ru/ru/article/view?id=30067> (дата обращения: 19.08.2021).
3. Ульянова Г.Н. Благотворительность в Российской империи. XIX — начало XX в.: монография. М.: Наука, 2005. 415 с.
4. Фомин Э.А., Чикадзе Е.З. Благотворительность как социокультурный феномен в России: монография. СПб.: Изд-во Чернышева, 1999. 324 с.
5. Хананашвили Н.Л., Якимец В.Н. Межсекторные взаимодействия в России (Настольная Книга — 1999). М.: Фонд НАН, 2002. 184 с.

© Воронина Людмила Ивановна (voronina_612@outlook.com), Зайцева Екатерина Васильевна (katia_zai@mail.ru).

Журнал «Современная наука: актуальные проблемы теории и практики»



г. Екатеринбург