

Приложение № 6

УТВЕРЖДЕНО  
Решением Совета Благотворительного фонда  
«Фонд поддержки слепоглухих «Со – единение»  
Протокол № 2024-07-15 от 15.07.2024 г.

**ПОЛОЖЕНИЕ О ПРОГРАММЕ  
«НАУКА, ОБРАЗОВАНИЕ И ТЕХНОЛОГИИ»**

2024

## 1. ОСНОВНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Настоящее положение разработано в соответствии с Федеральным законом «О благотворительной деятельности», Уставом Благотворительного фонда «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение» (далее - Фонд) и положением Фонда «О порядке формирования благотворительных программ Благотворительного фонда «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение».

1.2. Фонд реализует благотворительную программу «Наука, образование и технологии» на условиях настоящего положения о благотворительной программе (далее - Положение).

1.3. Наименование программы - «Наука, образование и технологии», на английском языке – «Research, education and technology».

В рамках Программы:

- Фонд выступает администратором Программы, осуществляет все этапы реализации и мероприятия программы. Руководство организационной структурой и деятельностью Программы осуществляет руководитель Программы.

- Фонд привлекает пожертвования на реализацию Программы, а также распространяет информацию о Программе.

- Фонд выделяет пожертвования юридическим и физическим лицам.

1.4. Для достижения целей Программы Фонд, среди прочего, осуществляет:

- Содействие деятельности в сфере поддержки лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения, и иными сочетанными нарушениями здоровья, а также семей, воспитывающих таких людей.

- Содействие в оказании медико-социальной, психологической и образовательной помощи лицам с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения, и иными сочетанными нарушениями здоровья.

- Осуществление социальной поддержки и защиты граждан, включая улучшение материального положения малообеспеченных, социальную реабилитацию безработных, инвалидов и иных лиц, которые в силу своих физических или интеллектуальных особенностей, иных обстоятельств не способны самостоятельно реализовать свои права и законные интересы.

- Содействие укреплению престижа и роли семьи в обществе.

- Содействие защите материнства, детства и отцовства.

- Содействие деятельности в сфере образования, науки, культуры, искусства, просвещения, духовному развитию личности.

- Содействие пропаганде здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан.

- Содействие социальной реабилитации детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, детей, находящихся в трудной жизненной ситуации.

- Содействие добровольческой (волонтерской) деятельности.

- Содействие организации и поддержка программ и проектов, в том числе социальных и благотворительных, реализуемых в различных сферах с целью поддержки лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, а также детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения и иными сочетанными нарушениями здоровья.

- Оказание поддержки в реализации государственных программ, содействие развитию и созданию новых государственных программ в сфере поддержки лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, а также детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения и иными сочетанными нарушениями здоровья.

- Организацию проведения конференций, лекций, семинаров, учебных занятий, кружков, выставок и иных мероприятий в сфере поддержки лиц с одновременным нарушением слуха и

зрения, а также детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения и иными сочетанными нарушениями здоровья.

- Содействие развитию взаимоотношений с органами государственной власти Российской Федерации, органами местного самоуправления, юридическими и физическими лицами.

- Осуществление распространения информации о своей деятельности.

1.5. Настоящее положение утверждается Советом Благотворительного Фонда, публикуется на сайте Фонда, а также распространяется по иным каналам распространения информации о Программе.

## 2. ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ

По тексту настоящего Положения следующие термины и определения будут иметь значение, указанное ниже:

**Благотворительная деятельность** – добровольная деятельность Фонда по бескорыстной (безвозмездной или на льготных условиях) передаче гражданам или юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, бескорыстному выполнению работ, предоставлению услуг, оказанию иной поддержки.

**Благотворительная программа** – комплекс мероприятий, утвержденных Советом Фонда и направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.

**Благотворители** – лица, осуществляющие благотворительные пожертвования.

**Благополучатели** – лица, получающие благотворительные пожертвования от благотворителей.

**Добровольцы (волонтеры)** – физические лица, осуществляющие благотворительную деятельность в форме безвозмездного выполнения работ, оказания услуг (добровольческой деятельности).

**Соглашение (договор)** – соглашение двух или нескольких лиц об участии в благотворительной программе, заключаемое между Фондом и потенциальным (-ми) участником (-ми) Программы.

**Пожертвование** – благотворительная помощь в форме дарения вещи или права в общеполезных целях. На принятие пожертвования не требуется чье-либо разрешения или согласия. Пожертвование имущества гражданину должно быть, а юридическим лицам может быть обусловлено жертвователем использованием этого имущества по определенному назначению. Юридическое лицо, принимающее пожертвование, для использования которого установлено определенное назначение, должно вести обособленный учет всех операций по использованию пожертвованного имущества.

**Заявитель** – лицо, обратившееся за благотворительной помощью в Фонд.

**Заявление** – официальное обращение гражданина в Фонд.

**Подопечные Фонда** – лица с одновременным нарушением слуха и зрения, принявшие участие во Всероссийской переписи слепоглухих, в том числе дети с нарушением слуха и/или зрения и иными сочетанными нарушениями здоровья, а также семьи, воспитывающие таких детей.

**Потенциальный участник** – некоммерческая организация (либо несколько некоммерческих организаций), самостоятельно или совместно с иными лицами осуществляющее либо намеревающееся осуществлять социально значимые инициативы (проекты), которые соответствуют целям и параметрам Программы.

**Проект** – ограниченный во времени комплекс взаимосвязанных мероприятий, осуществляемых индивидуально или проектным коллективом, направленных на получение уникальных результатов в условиях временных и ресурсных ограничений.

**Реабилитация инвалидов** – система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности.

**Абилитация инвалидов** – система и процесс формирования отсутствовавших у инвалидов способностей к бытовой, общественной, профессиональной и иной деятельности. Реабилитация и абилитация инвалидов направлены на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности инвалидов в целях их социальной адаптации, включая достижение ими материальной независимости и интеграцию в общество.

**Ресурсный центр (далее РЦ)** — это многофункциональная площадка, на которой проводится обучение и реабилитация слепоглухих детей и взрослых и реализуются проекты социально-гуманитарной инаучной сферы.

**Технические средства реабилитации (ТСР)** – устройства, содержащие технические решения, в том числе специальные, используемые для компенсации или устранения стойких ограничений жизнедеятельности инвалида.

### 3. ПРЕДПОСЫЛКИ РАЗРАБОТКИ ПРОГРАММЫ

Работа, реализуемая в рамках Программы направлена на оказание психолого-педагогической, социальной помощи и обучение Подопечных Фонда, подготовкой и переподготовкой специалистов, работающих с ними, подготовкой и переподготовкой специалистов, работающих или имеющих в работе контакты с вышеупомянутыми категориями Благополучателей. Основопологающей частью данного направления является работа по организации первичной диагностики Подопечных Фонда, организация их индивидуальной траектории развития и обучения, формирование методик, программ и их тестированию для инициирования их дальнейшего использования государственными и негосударственными организациями. Не менее важное значение занимает научная деятельность по изучению проблем слепоглухоты, осуществление взаимодействие с международным сообществом, поддержка молодых ученых, организация открытой площадки по обсуждению проблем слепоглухоты, консолидация знаний и издание специализированной литературы.

Важнейшей частью данного направления является просветительская деятельность, направленная на распространение знаний о Подопечных Фонда, способах коммуникации с ними, толерантному и терпимому отношению к людям с особенностями.

Реализация Программы строится исходя следующих основных предпосылок:

– Российская школа по изучению проблем слепоглухих людей, их обучения и последующего сопровождения – уникальна, на исследованиях наших ученых тифлосурдопедагогов строятся все дальнейшие разработки в области слепоглухоты в таких странах как США, Голландия, Япония, Швеция и др. В тоже время, в середине 90-х, в силу происходящих в стране перемен, несмотря на огромный интерес со стороны Западных стран и востребованность в реальной жизни, многое из исследований великих ученых было забыто. В настоящий момент, знание о слепоглухоте не популяризировано в среде специалистов, нет системных каналов передачи опыта по обучению слепоглухих от наставников к ученикам. Одновременно с этим происходит изменения состава особенностей здоровья людей с инвалидностью. Например, среди детей практически не встречаются в настоящий момент дети, которые имеют только нарушения слуха и зрения, всё чаще встречается слепоглухота в составе тяжёлых множественных нарушений, включая нарушения когнитивной сферы.. В связи с этим задачи и проекты Программы формируются с учётом этой тенденции, а требуют распространение подобранных методов работы среди Профильных специалистов.

В соответствии со ст. 5, п. 5 Федеральный закон от 29.12.2012 N 273-ФЗ (ред. от 04.08.2023) "Об образовании в Российской Федерации" (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.09.2023) в целях реализации права каждого человека на образование федеральными государственными органами, органами государственной власти субъектов Российской Федерации и органами местного самоуправления создаются необходимые условия для получения без дискриминации

качественного образования лицами с ограниченными возможностями здоровья, для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения и условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования лиц с ограниченными возможностями здоровья. Однако несмотря на наличие законодательных предпосылок существует противоречие между необходимостью создания специальных условий для помощи слепоглухим детям и отсутствием квалифицированных специалистов для работы с ними и их семьями, а также системы развития и совершенствования профессиональных компетенций педагогов, работающих с ними.

– Люди с одновременным нарушением слуха и зрения проживают во всех странах мира и до сих пор составляют одну из самых уникальных и сложных сочетаний двух групп инвалидности – слепоглухоту, обусловленную глубокими нарушениями слуха и зрения и вызывающую особые проблемы, отличные от тех, которые порождаются отдельно слепотой и глухотой. В тоже время, современные технологии представляют широкие возможности для реабилитации и абилитации слепоглухих людей. Для них технические средства – один из путей общения, персонального развития и, как следствие, полноценной интеграции в общество. Реализация проекта «Технологии возможностей 2.0» поспособствовала решению проблем слепоглухих путем поддержки наиболее перспективных разработчиков технических средств реабилитации и ассистивных устройств, совершенствования нормативно-правовой базы и защиты прав слепоглухих людей в рамках проводимой государственной политики, а также развития научных и инновационных проектов по созданию продуктов и технологий нового поколения.

В настоящее время в рамках Программы уже создана необходимая инфраструктура поддержки разработчиков и производителей ассистивных технологий для слепоглухих, организована уникальная профильная Научно-производственная лаборатория «Сенсор-Тех» Проводимые мероприятия проекта охватывают большую часть инновационных технологических и научных проектов в данной области из разных регионов России.

В дополнение к текущей деятельности по развитию инфраструктуры поддержки разработчиков и производителей ассистивных технологий для слепоглухих, одной из ключевых задач проекта на данном этапе будет являться развитие государственных и частных инструментов поддержки, направленных на выведение существующих разработок на рынок и обеспечение слепоглухих людей новейшими инновационными устройствами. В совокупности данная работа должна позволить на постоянной основе привлекать необходимые ресурсы для развития инновационных проектов, а также создать устойчивые механизмы продвижения отечественных разработок и товаров для инвалидов с нарушениями слуха и/или зрения в государственные и частные закупки, что в свою очередь в ближайшей перспективе позволит существенно повысить качество жизни слепоглухих граждан в России.

## **4. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ПРОГРАММЫ**

4.1. Целями Программы являются:

- Развитие и продвижение научной школы по исследованию слепоглухоты в России и за рубежом, путем налаживания системных каналов передачи знания и опыта по работе со слепоглухими людьми и организации общих международных исследований, где лидирующие позиции будут занимать российские ученые. В целом внедрение данной технологии в отечественную практику позволит не только в перспективе вернуть возможность тысячам незрячих людей стать социально независимыми, но и станет устойчивым фундаментом для развития данного высокотехнологичного направления на территории РФ с возможностью разработки собственных доступных аналогов;

- осуществление качественной регулярной работы Ресурсного центра;
- оказание поддержки в реализации государственных программ, содействие развитию и созданию новых государственных программ в сфере поддержки лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, а также детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения и иными сочетанными нарушениями здоровья;
- оказание психолого-педагогической помощи, а также обучение социально-бытовым и трудовым навыкам Подопечных Фонда;
- комплексная поддержка Подопечных Фонда;
- оказание поддержки в реализации обучающих программ для специалистов различных сфер деятельности, которые так или иначе контактируют/работают с Подопечными Фонда;
- содействие в добровольческой (волонтерской) деятельности через просветительские и обучающие программы.
- Содействие деятельности в сфере охраны здоровья слепоглухих людей;
- Обеспечение нового качества жизни и реабилитации слепоглухих путем развития инновационных отечественных ассистивных технологий и проведение перспективных исследований.

#### 4.2. Задачами Программы являются:

- Поддержка существующих исследовательских центров, занимающихся проблемами слепоглухих людей;
- Перевод и издание профильной литературы, содействие в публикации статей в ведущих российских и мировых журналах; Создание электронного ресурса – библиотеки тематической литературы;
- Участие в подготовке профильных специалистов на базе образовательных организаций для работы со слепоглухими детьми/взрослыми с множественными нарушениями;
- Реализация программ повышения квалификации и переподготовки профильных специалистов, в том числе с использованием информационных и дистанционных методик обучения; Повышение уровня профессиональной компетентности специалистов, работающих с людьми с мультисенсорными нарушениями в сфере образования и социального обслуживания, включая подготовку волонтеров и тьюторов;
- Включение российских исследований по слепоглухоте в тематику международных конференций (организация ворк-шопов, мастер-классов, семинаров и пр.);
- Проведение научно-практических мероприятий международного уровня, посвященных тематике слепоглухоты;
- Развитие и укрепление ассоциации исследователей проблем слепоглухоты как площадки для обмена методиками и лучшими практиками обучения и повышения квалификации специалистов в образовательных организациях высшего образования;
- Развитие существующих связей и поиск новых партнеров в субъектах Российской Федерации для реализации проектов Программы;
- Внедрение инновационных технологий социальной реабилитации и социального обслуживания для лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения, и иными сочетанными нарушениями здоровья на дому и в условиях полустационарного обслуживания;
- Разработка современных программ и методик обучения, абилитации и реабилитации детей и взрослых с мультисенсорными нарушениями;
- Развитие РЦ:
  - расширение набора услуг по обучению и реабилитации людей с нарушением слуха и зрения;
  - повышение квалификации и профессиональная переподготовка сотрудников РЦ;
  - координация деятельности РЦ;

- представление опыта деятельности РЦ на российском и международном уровне.
- Содействие в появлении новых товаров и услуг для слепоглухих людей на отечественном и зарубежном рынках;
- Проведение научных исследований и испытаний.
- Разработка технологий, устройств, программного обеспечения, методик и методических материалов для специалистов и заинтересованных лиц, в том числе для повышения эффективности реабилитационных мероприятий.

## **5. УЧАСТНИКИ ПРОГРАММЫ**

### 5.1. Целевая аудитория Программы:

- Лица с одновременным нарушением слуха и зрения;
- Дети до 18-ти лет с нарушениями слуха и/или зрения и иными сочетанными нарушениями здоровья, члены их семей, законные представители;
- Активные слепоглухие люди, их родственники и близкие люди;
- Органы государственной власти и государственные учреждения;
- Некоммерческие организации, в том числе объединения слепоглухих людей;
- Медицинские учреждения;
- Реабилитационные учреждения;
- Высшие и профессиональные учебные заведения;
- Общество;
- Средства массовой информации.
- Российские специалисты и эксперты;
- Ведущие мировые центры по работе со слепоглухими;
- Органы государственной власти и управления;
- Родители, воспитывающие слепоглухих детей, члены семей слепоглухих;
- Общественные организации, в том числе родительские объединения;
- Разработчики и производители ассистивных технологий и устройств;
- Ученые и инженеры, талантливая молодежь и научные работники;
- Предпринимательское сообщество;
- Федеральные и региональные органы власти в части реализации их полномочий в области развития рынка технических средств реабилитации и ассистивных устройств;
- Социально-ориентированные некоммерческие организации;
- Инвесторы и институты развития.

### 5.2. Ключевые участники программы:

- Благотворительная автономная некоммерческая организация «Ресурсный центр поддержки людей с сенсорными нарушениями «Ясенева Поляна».
- Автономная некоммерческая организация «Научно-производственная лаборатория «Сенсорные технологии для слепоглухих»;
- Иные организации.

## **6. ПАРАМЕТРЫ ПРОГРАММЫ**

6.1. Реализация Программы осуществляется на территории Российской Федерации.

6.2. Срок реализации Программы: с 01 января 2024 года по 31 декабря 2024 года.

6.3. Благотворительные пожертвования выделяются исключительно в соответствии с целями Программы, проектами и мероприятиями, реализуемых в рамках Программы. Формы, виды и условия выделения пожертвований регулируются отдельным положением Фонда: «Положение о порядке оказания благотворительной помощи, выделении благотворительных

пожертвований юридическим и физическим лицам в рамках утвержденных благотворительных программ Благотворительного фонда «Фонд поддержки слепоглухих «Со-единение».

6.4. Фонд вправе вносить изменения в настоящее Положение, в том числе путем принятия новой редакции настоящего Положения. Решение об изменении Положения принимаются Советом Фонда в установленном порядке. Изменения, в том числе новая редакция, Положения вступают в силу с даты, определенной соответствующим решением Совета Фонда.

6.5. По окончании срока реализации на утверждение Исполнительного директора Фонда представляется отчет по результатам реализации Программы.

## **7. ПРОЕКТЫ И МЕРОПРИЯТИЯ ПРОГРАММЫ**

В целях реализации целей и задач Программы реализуются следующие проекты и мероприятия:

### **7.1. ПРОЕКТ «ЦЕНТР «ЯСЕНЕВА ПОЛЯНА»**

#### **7.1.1 Ресурсный центр**

Актуальность проекта обусловлена необходимостью помощи Подопечным Фонда в части эффективной своевременной диагностики возможностей (в том числе, связанных с особенностями развития), формирования индивидуальной траектории развития, получения обучающих занятий/мероприятий по различным тематикам от социально-бытовых навыков, до специального образования, организация их досуга, поддержка семей, в том числе с целью профессионального роста родителей (трудоустройство родителя) людей со слепоглухотой.

В рамках проекта реализуются следующие мероприятия:

#### **- Дополнительное образование.**

Проведение занятий и консультаций для лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения, и иными сочетанными нарушениями здоровья в Ресурсном центре;

#### **- Интеграционный лагерь.**

Проведение школ и/или лагерей (в том числе выездных) по сформулированным тематикам для лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения, и иными сочетанными нарушениями здоровья с привлечением членов их семей (законных представителей), профильных специалистов, волонтеров;

#### **- Передышка.**

Проект предусматривает возможность для Подопечных Фонда, воспользоваться помощью специально обученного профессионального специалиста: на время доверить ему заботу о слепоглухом члене своей семьи и/или получить долгосрочный развивающий уход за ним, в том числе с целью профессионального роста родителей (трудоустройство родителя).

На данном этапе, наряду с реализацией работы по проекту, решается задача о внедрении услуги по кратковременному уходу за людьми со слепоглухотой (услугу "Передышка") в систему государственной социальной помощи семьям, воспитывающим детей с нарушениями развития на региональном уровне, а также в г. Москва;

#### **- Праздники и экскурсии.**

Организация досуга лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения, и иными сочетанными нарушениями здоровья;



### **- "Центр знаний "Ясенева Поляна".**

Проект подразумевает работу в двух значимых направлениях: функционирование Ресурсного центра как площадки для социальной реабилитации и обучения лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе дети до 18 лет с нарушением слуха и/или зрение и иными сочетаемыми нарушениями здоровья

Будут реализованы следующие виды деятельности:

- программа ранней междисциплинарной помощи для детей от 0 до 5 лет включительно и их семей (серия занятий ребенка с различными специалистами по специально разработанной программе развития с учетом индивидуальных особенностей ребенка);
- диагностическое обучение (ДО) для иногородних подопечных в возрасте от 0 до 18 лет (ДО подразумевает оценку возможностей ребенка, разработку среднесрочной программы обучения и проведение пробных занятий с детьми;
- консультации (психолога, дефектолога, тифлопедагога, сурдопедагога, АФК, др.) и занятия (социально-бытовые и в мастерских) для лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, в том числе детей до 18 лет с нарушениями слуха и/или зрения, и иными сочетанными нарушениями здоровья. Возраст благополучателей от 5 до 35 лет (включительно).

### 7.1.2. Образование и просвещение.

Проект направлен на:

- решение проблемы обучения (в т.ч. профессионального), трудовой абилитации и трудоустройства лиц с одновременным нарушением слуха и зрения, посредством организации индивидуального психолого-педагогического сопровождения процесса обучения;
- формирования различных навыков у людей со слепоглухотой, необходимых для самостоятельной жизни: навыки самообслуживания, ведения домашнего хозяйства, ведения бюджета, общения с окружающими, использования средств связи и т.д.

В рамках проекта реализуются следующие мероприятия:

#### **- Сопровождаемое обучение.**

Создание условий для развития социальных, коммуникативных, социально-бытовых навыков детей дошкольного и школьного возраста с сочетанными нарушениями зрения и слуха.

Проблема профессионального обучения, трудовой абилитации и трудоустройства – важнейшие вопросы социализации взрослых людей со слепоглухотой. Решение этой проблемы невозможно без индивидуального психолого-педагогического сопровождения процесса обучения;

#### **- Тренировочная квартира.**

Проект направлен на формирование у взрослых людей со слепоглухотой следующих навыков: самообслуживание, ведение домашнего хозяйства, ведение бюджета, общение с окружающими, использование средств связи, организации и ведения досуга, формирует представление о времени.

Проект реализуется на базе специально подготовленного помещения-симулятора «тренировочная квартира» на базе Технопарка (Технологический колледж №21, г. Москва), предназначенное для долговременного пребывания нескольких (3-5 человек одновременно) Благополучателей проекта и сопровождающих лиц.

Так же в рамках этого проекта планируется комплексное обучение специалистов, которые уже работают или планируют работать в тренировочных квартирах Нижегородской, Кировской и Новосибирской областях и Чувашской Республике.

Реализация проекта в регионах будет вестись на базе родительских организаций и сообществ.

#### **- Академия «Со-единение».**

Проведение интерактивных занятий для школьников/студентов образовательных учреждений Москвы и Московской области, а также для жителей Москвы и Подмоскovie на мероприятиях различной тематики, с целью изучения дактилологии (пальцевой азбуки) – средства общения слепоглухих людей.

## 7.2 ПРОЕКТ «ЛАБОРАТОРИЯ «СЕНСОР-ТЕХ».

В рамках Проекта Фонд осуществляет поддержку дочерней организации АНО «Лаборатория «Сенсор-Тех», целью которой является развитие в России и мире новых технологий и продуктов для граждан с нарушением слуха и зрения (в т.ч. слепоглухих). Тематика исследований и разработок захватывает такие направления науки и техники, как биоинженерия, биотехнические системы, наноэлектронику и электротехнику, информационно-коммуникационные системы, неврологию и нейрофизиологию, генетику, а также ряд других направлений. Реализация Проекта оказывает существенное влияние на успехи в решении проблем социализации слепоглухих в России. В рамках Проекта также реализуются мероприятия для специалистов в области сенсорных нарушений и других заинтересованных лиц.

7.2.1 Подпроект «Разработка опытного образца ELVIS V и комплекта для имплантации обезьяне, в том числе разработка технологического процесса производства электродов для установки человеку, методики реабилитации и подготовка документации для сертификации» (продолжение проекта).

Краткое наименование подпроекта: «Кортикальный имплант 2023» (продолжение проекта).

Целью подпроекта «Разработка опытного образца ELVIS V и комплекта для имплантации обезьяне, в том числе разработка технологического процесса производства электродов для установки человеку, методики реабилитации и подготовка документации для сертификации» является содействие разработке и внедрению в медицинскую практику первого в России кортикального зрительного импланта для восстановления утраченных зрительных функций у слепых и слепоглухих людей.

Необратимая потеря зрения является одним из наиболее серьезных заболеваний человека и ведет к инвалидности. Всемирная организация здравоохранения насчитывает более 161 млн слабовидящих и 37 млн слепых людей. Современные подходы в медицине направлены, как правило, на терапию, связанную с попытками предотвратить или замедлить потерю зрения. Проект направлен на развитие в России методов и технологий по восстановлению утраченных зрительных функций с помощью высокотехнологичных хирургических методов. Разработка кортикального зрительного протеза имеет особую значимость для России, поскольку по разным оценкам потенциальными благополучателями в нашей стране могут быть более 300 тысяч человек. В России проекты данной направленности отсутствуют, при том, что у некоторых коллективов есть научно-технические заделы в данной области. В тоже время технология кортикального протезирования до сих пор остается одной из самых перспективных и востребованных на рынке высокотехнологичной медицинской помощи.

В рамках подпроекта планируется разработать опытный образец ELVIS V и комплект для имплантации обезьяне, в том числе разработать технологический процесс производства электродов для установки человеку, методику реабилитации и обеспечить подготовку документации для сертификации, а именно:

- 1) Комплект ELVIS V для имплантации обезьяне и проведения функциональных тестов. Планируется разработать специализированную конструкцию системы, пригодной для установки внешних частей и имплантируемых компонентов животному. Обновленная конструкция будет учитывать поведенческие аспекты работы с животным, в дальнейшем

система будет использоваться для проведения функциональных тестов на этапе доклинических испытаний.

- 2) Разработка и утверждение технологического процесса производства электродов для установки человеку. Планируется использовать электроды, выполненные из инертных материалов и заключенные в гибкую подложку. В качестве конфигурации электродной матрицы будут рассмотрены и описаны способы изготовления версий электродного массива, пригодного для установки человеку. Отработка технологического процесса будет проведена совместно с научными партнерами проекта ELVIS V.
- 3) Разработка методики реабилитации незрячих пациентов и ПО для проведения реабилитации. Планируется разработать подробную методику реабилитации пациентов, а также соответствующее программное обеспечение, для следующих этапов ведения пациентов: а) отбор и подготовка претендентов, б) обучение специалистов, участвующих в процессе реабилитации пациентов, в) комплексная методика реабилитации (включая методологию проведения не менее 5 комплексных функциональных занятий).
- 4) Разработан опытный образец ELVIS V для использования в клинических испытаниях. Планируется разработать обновленную конструкцию внешних частей системы, которая будет пригодна для клинических испытаний. Система должна обеспечивать устойчивую передачу сигнала на макеты имплантируемой части. Опытный образец имплантируемой части не разрабатывается в рамках данной задачи.
- 5) Подготовлена начальная документации для медицинской сертификации системы. Планируется разработать проекты следующих документов, необходимых для дальнейшей регистрации ELVIS V в качестве медицинского изделия: ТУ, руководство по эксплуатации, файл менеджмента риска, акт приема-отбора образцов, сведения о нормативной документации на изделие, сведения о нормативной документации на материалы, сведения об образцах для токсикологии, справка об изделии.

Таким образом в рамках подпроекта в 2024 году будут завершены следующие работы и исследования:

- 1) Разработка опытного образца ELVIS V для использования в клинических испытаниях.
- 2) Подготовка начальной документации для медицинской сертификации системы.

В результате реализации подпроекта планируется получить эргономичную конструкцию системы захвата изображения и передачи сигнала на имплант, программное обеспечение с функциями распознавания текстовых данных, версию дизайна имплантируемого микропроцессора и опытный образец матрицы электродов анатомической конфигурации.

#### 7.2.2 Подпроект «Разработка комплектов ELVIS V для предварительных испытаний и функциональных тестов с участием животных».

Краткое наименование подпроекта: «Кортикальный имплант 2024».

Целью подпроекта «Разработка опытного образца ELVIS V и комплекта для имплантации обезьяне, в том числе разработка технологического процесса производства электродов для установки человеку, методики реабилитации и подготовка документации для сертификации» является содействие разработке и внедрению в медицинскую практику первого в России кортикального зрительного импланта для восстановления утраченных зрительных функций у слепых и слепоглухих людей.

Необратимая потеря зрения является одним из наиболее серьезных заболеваний человека и ведет к инвалидности. Всемирная организация здравоохранения насчитывает более 161 млн слабовидящих и 37 млн слепых людей. Современные подходы в медицине направлены, как правило, на терапию, связанную с попытками предотвратить или замедлить потерю зрения. Проект направлен на развитие в России методов и технологий по восстановлению утраченных

зрительных функций с помощью высокотехнологичных хирургических методов. Разработка кортикального зрительного протеза имеет особую значимость для России, поскольку по разным оценкам потенциальными благополучателями в нашей стране могут быть более 300 тысяч человек. В России проекты данной направленности отсутствуют, при том, что у некоторых коллективов есть научно-технические заделы в данной области. В то же время технология кортикального протезирования до сих пор остается одной из самых перспективных и востребованных на рынке высокотехнологичной медицинской помощи.

В рамках подпроекта планируется разработать комплекты ELVIS V для предварительных испытаний и функциональных тестов с участием животных, а именно:

- 1) Разработать опытный образец системы электродов, пригодный для проведения технических испытаний, и утверждения технологического процесса производства электродов;
- 2) Организовать и провести первую часть функциональных доклинических испытаний на обезьянах (преимущественно приматы) для подтверждения возможности электрической стимуляции головного мозга животного, в рамках протоколов по определению различных типов объектов;
- 3) Разработка комплектов ELVIS V для предварительных испытаний с участием незрячих пациентов (без имплантации), включая проведение тестов эргономики системы и моделирования жизненных ситуаций с использованием нейроимпланта как основного устройства для реабилитации пациентов;
- 4) Разработка комплекта для реабилитации пациентов, в т.ч. разработка необходимого ПО, реабилитационного реквизита, комплектов дополнительной и справочной документации в части реабилитации пациентов, подготовительной и восстановительной работы персонала.

Таким образом в рамках подпроекта будут выполнены следующие работы и исследования:

- 1) Разработка опытного образца системы электродов;
- 2) Проведение первой части функциональных доклинических испытаний на обезьянах;
- 3) Разработка комплектов ELVIS V для предварительных испытаний с участием незрячих пациентов (без имплантации);
- 4) Разработка комплекта для реабилитации пациентов.

В результате реализации подпроекта планируется получить комплекты ELVIS V для предварительных испытаний и функциональных тестов с участием животных, а также комплектов для реабилитации пациентов.

### 7.2.3 Подпроект «Разработка опытного образца нейроимпланта для восстановления слуха ELVIS C».

Краткое наименование подпроекта: «Кохлеарный нейроимплант (опытный образец)».

Целью подпроекта «Разработка опытного образца нейроимпланта для восстановления слуха ELVIS C» является содействие разработке и внедрению в медицинскую практику первого в России нейроимпланта для восстановления слуха (кохлеарный имплант), предназначенного для протезирования слепоглухих и глухих людей.

В России около 320 тысяч людей испытывает серьезные проблемы со слухом, около 10 % из них могут использовать кохлеарные импланты для восстановления слуха. В стране ежегодно проводится около 2000 операций, при этом все модели имплантов поставляются зарубежными производителями. Такие операции с применением кохлеарных имплантов полностью обеспечиваются государством (в рамках ОМС) и предоставляются взрослым инвалидам по слуху и детям-инвалидам бесплатно.

Однако в существующих условиях отсутствие российских нейроимплантов по слуху может привести к тому, что огромное количество пациентов останется без необходимой медицинской помощи. Сложности у людей с инвалидностью могут возникнуть не только с получением новых имплантов, но и с обслуживанием и ремонтом уже установленных медицинских изделий. Развитие проекта ELVIS C позволит не допустить такой ситуации.

В рамках подпроекта планируется провести разработку опытного образца для нейропротезирования органов слуха и разработать макет нейроимпланта для восстановления слуха ELVIS C.

В процессе реализации подпроекта планируется решить следующие задачи:

- 1) Разработка речевой процессор нейроимпланта ELVIS C.
- 2) Разработка передатчика нейроимпланта ELVIS C.
- 3) Разработка программного обеспечения для речевого процессора нейроимпланта ELVIS C.
- 4) Разработка опытного образца матрицы электродов.
- 5) Разработка опытного образца стимулятора.

Кроме того, в рамках подпроекта планируется выполнять работы, связанные с популяризацией и продвижением проекта ELVIS, в т.ч. путем участия в профильных мероприятиях, выставках, а также путем разработки и создания информационных и медийных материалов и активностей о проекте ELVIS.

В результате реализации подпроекта планируется получить опытный образец нейроимпланта для восстановления слуха ELVIS C. Опытный образец нейроимпланта будет пригоден для согласования с изделия с медицинскими партнерами для дальнейшей медицинской регистрации кохлеарного импланта.

## 8. РЕАЛИЗАЦИЯ И ПЛАНИРУЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

8.1. Реализация Программы осуществляется в той степени, в которой это предусмотрено настоящим Положением, участники Программы осуществляют иные мероприятия в целях реализации Программы как самостоятельно, так и совместно с иными некоммерческими организациями, прочими юридическими и физическими лицами.

8.2. Этапы реализации и планируемые результаты.

8.2.1. Программа реализуется непрерывно, в течение года, с 01.01.23 г. по 31.12.23 г.

|     | Мероприятия                            | Этапы реализации           | Планируемые результаты (KPI)   |
|-----|--|----------------------------|--|
| 1.  | <b>Центр «Ясенева поляна»</b>          |                            |  |
| 1.1 | Ресурсный центр                        |                            |  |
|     | <i>"Центр знаний "Ясенева Поляна".</i> | июль 2024-<br>декабрь 2024 | Реализована программа ранней помощи для 6 детей.<br>Проведено психолого-педагогического обследования участников, разработка индивидуальных маршрутов психолого-педагогического сопровождения.<br>Уровень удовлетворенности занятиями по шкале от 1 до 10, не ниже 9 у 70% участников проекта. Готовы рекомендовать не менее 90%. |

|  |                                   |                |   |
|--|-----------------------------------|----------------|---|
|  |                                   |                | <p>Проведено диагностическое обучение (ДО) для иногородних подопечных в возрасте от 0 до 18 лет - не менее 2 детей из двух регионов РФ.</p> <p>Проведены консультации и занятия (на базе РЦ) для 40 человек (20 детей и 20 взрослых); Уровень удовлетворенности занятиями по шкале от 1 до 10, не ниже 9 у 70% участников проекта.</p> <p>100% участников, которые выбрали продолжать участие в проекте, готовы рекомендовать его другим;</p> <p>Проведены индивидуальные психологические консультации для Подопечных Фонда (по запросу).</p> |
|  | <i>Дополнительное образование</i> | в течение года | <p>Реализованы Программы дополнительного образования для 40 человек (20 детей и 20 взрослых)</p> <p>Уровень удовлетворенности занятиями по шкале от 1 до 10, не ниже 9 у 70% участников проекта.</p> <p>100% участников, которые выбрали продолжать участие в проекте, готовы рекомендовать его другим;</p> <p>Проведены индивидуальные психологические консультации для Подопечных Фонда (по запросу).</p>   |
|  | <i>Праздники и экскурсии</i>      | в течение года | <p>Провести 4 праздника (масленица или 8 марта, окончание учебного года, 1 сентября, Новый год: детский, взрослый) и 4 экскурсии;</p> <p>В праздниках принимают участие в среднем 15-20 Благополучателей проекта офлайн;</p> <p>В экскурсиях участвуют в среднем 10 человек.</p>  |
|  | <i>Интеграционный лагерь</i>      | июнь 2024      | <p>Проведен 1 «Интеграционный лагерь» продолжительностью 5 дней, с приглашением 5 подопечных Фонда и 2</p>  |

|     |                                |                |   |
|-----|--------------------------------|----------------|---|
|     |                                |                | нормотипичных участника проекта;<br>Уровень удовлетворенности мероприятием по шкале от 1 до 10, не ниже 9 у 70% участников проекта.   |
|     | <i>Передышка</i>               | в течение года | 8 семей воспользуются помощью сопровождающих/нянь/гувернеров;<br>90% родственников удовлетворены качеством услуги и готовы рекомендовать ее другим.   |
| 1.2 | Образование и просвещение      |                |   |
|     | <i>Сопровождаемое обучение</i> | в течение года | 2 человека проходят обучение в колледже (с получением сертификата) (январь-май 2024);<br>1 человек продолжает обучение и профориентацию в колледже (сентябрь-декабрь 2024);<br>Передано пожертвование в ГБОУ города Москвы "Школа № 1206" с целью создания условий для развития социальных, коммуникативных, социально-бытовых навыков детей с сочетанными нарушениями слуха и зрения (дошкольный и школьный возраст), в количестве 16 человек. |
|     | <i>Тренировочная квартира</i>  | в течение года | Проведено 3 курса обучения по 2-3 обучающихся на каждом курсе (всего 8 человек);<br>100% обучившихся опробовали навыки необходимые для самостоятельного проживания и применяют их;<br>Проведено комплексное обучение специалистов (26 человек), которые уже работают или планируют работать в тренировочных квартирах Нижегородской, Кировской и Новосибирской областях и Чувашской Республике (4 квартиры).                                    |
|     | <i>Академия «Со-единение»</i>  | в течение года | – Проведено 8 уроков «Слово на ладони» в 1 школе<br>– 30% школьников, посетивших уроки, оценивают полезность и интересность   |

|     |  |                                  |  |
|-----|--|----------------------------------|--|
|     |  |                                  | уроков на уровне от 8-10/10 баллов<br>30% школьников, посетивших уроки, смогут поздороваться, назвать свое имя и предложить помощь на тактиле  |
| 2.  | <b>Лаборатория «Сенсор-Тех»</b>                          |                                  |  |
| 2.1 | <b>«Кортикальный имплант 2023» (продолжение проекта)</b> | январь 2023 г. – июнь 2024 г.    | Разработан опытный образец ELVIS V для использования в клинических испытаниях.<br>Подготовлена начальная документации для медицинской сертификации системы.  |
| 2.2 | <b>«Кортикальный имплант 2024»</b>                       | январь 2024 г. – декабрь 2024 г. | Разработан опытный образец системы электродов.<br>Проведена первая часть функциональных доклинических испытаний на обезьянах.<br>Разработаны комплекты ELVIS V для предварительных испытаний с участием незрячих пациентов (без имплантации).<br>Разработан комплект для реабилитации пациентов. |
| 2.3 | <b>«Кохлеарный нейроимплант (опытный образец)»</b>       | январь 2024 г. – декабрь 2024 г. | Разработан речевой процессор нейроимпланта ELVIS C.<br>Разработан передатчик нейроимпланта ELVIS C.<br>Разработано программное обеспечение для речевого процессора нейроимпланта ELVIS C.<br>Разработан опытный образец матрицы электродов.<br>Разработан опытный образец стимулятора.           |

## 9. ПЛАНИРУЕМЫЙ БЮДЖЕТ

|     |   |                       |
|-----|---|-----------------------|
|     | <b>Доходы и поступления на реализацию программы</b>       | <b>151 182 552,63</b> |
|     | <b>Расходы на реализацию программы в разрезе проектов</b> | <b>151 182 552,63</b> |
| 1.  | <b>Центр «Ясенева поляна»</b>                             | <b>30 856 416,75</b>  |
| 2.  | <b>Лаборатория «Сенсор-Тех»</b>                           | <b>114 360 892,00</b> |
| 3.  | <b>Общепрограммные расходы</b>                            | <b>5 965 243,88</b>   |
| 3.1 | ФОТ(включая налоги)                                       | 5 965 243,88          |



