

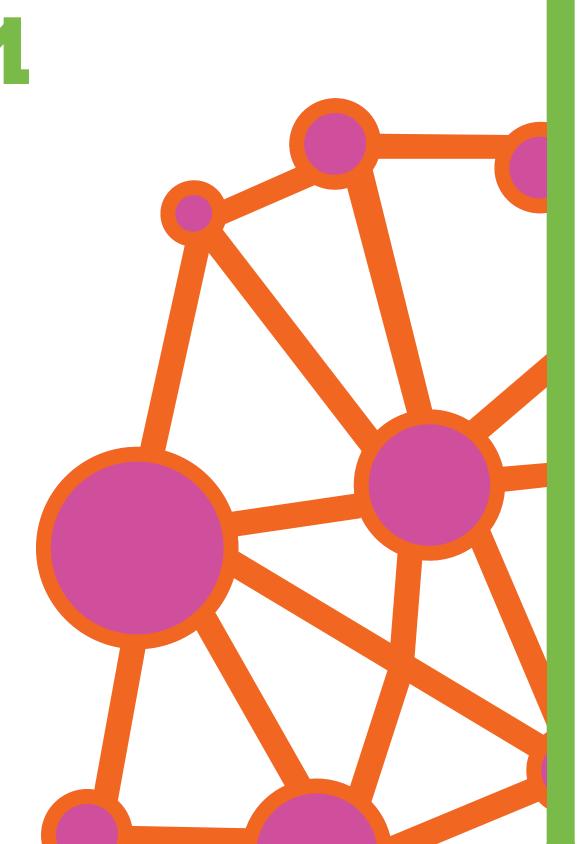
ОТЧЕТ ЗА СЕНТЯБРЬ 2023



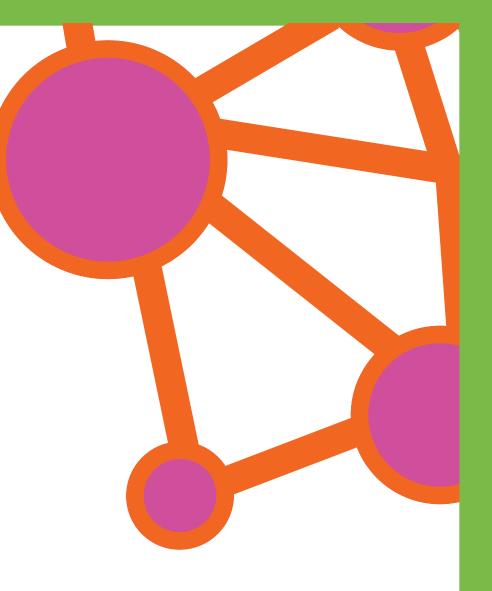
АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Приняли

новых подопечных



Получили



запрос на различные виды помощи, из которых взяли в работу

319 профильных запросов и оказали помощь 217 подопечным



Осуществили закупку

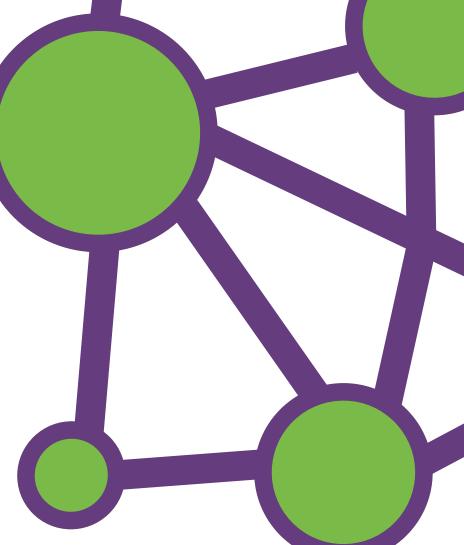
лекарственных препаратов, расходных материалов и медицинского оборудования

ДЛЯ 5

детей и молодых взрослых

Оплатили

контрольные обследования, консультации специалистов и молекулярно-генетические исследования для



185 детей и молодых взрослых



Оплатили лечение лечение

подопечных

Организовали

медицинскую транспортировку для

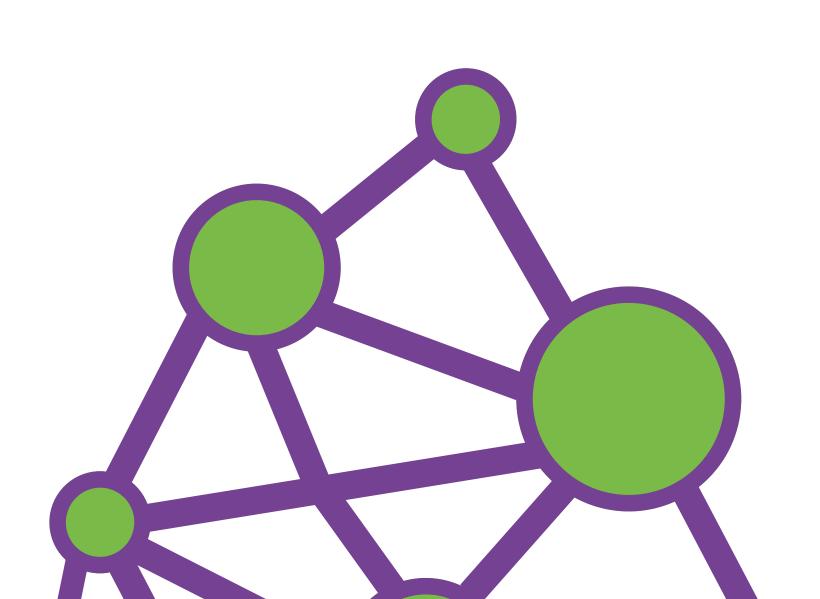
2 подопечных

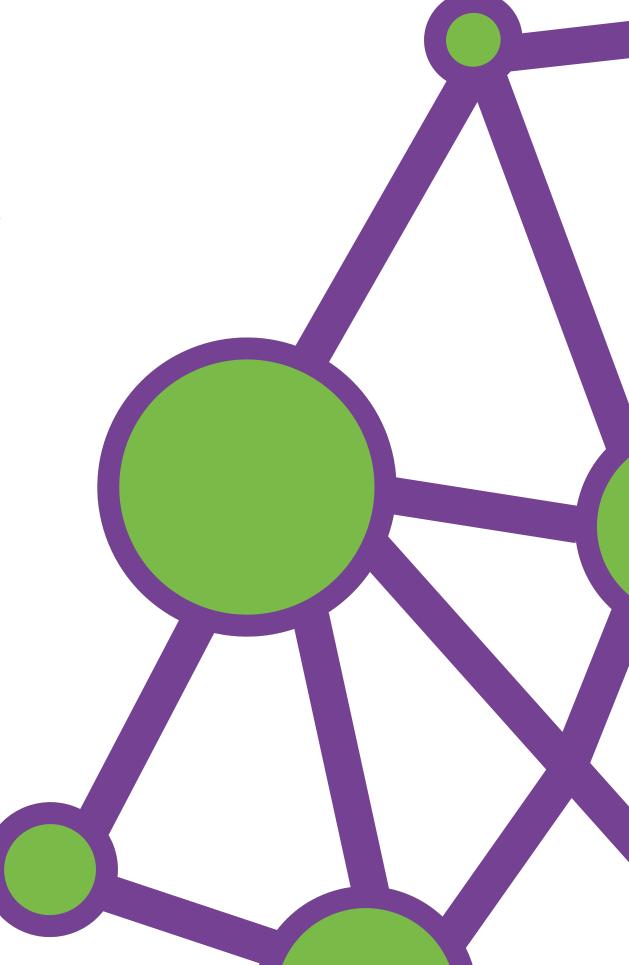




Летом 2022 года у четырехлетнего Сережи начались приступы головной боли, тошноты и рвоты. Родители мальчика обратились к врачу, который назначил ребенку МРТ. Результаты обследования показали, что причина этих недомоганий – опухоль головного мозга.

Сережа прошел сложный путь лечения: две операции по удалению новообразования, курсы лучевой и химиотерапии. Однако борьба с болезнью продолжается — врачи назначили мальчику еще один курс химиотерапии, который он смог пройти благодаря вашей поддержке. Этот метод лекарственного лечения онкозаболеваний необходим для уничтожения очага патологии, остановки роста и деления клеток опухоли, а также их распространения в здоровые ткани и органы.

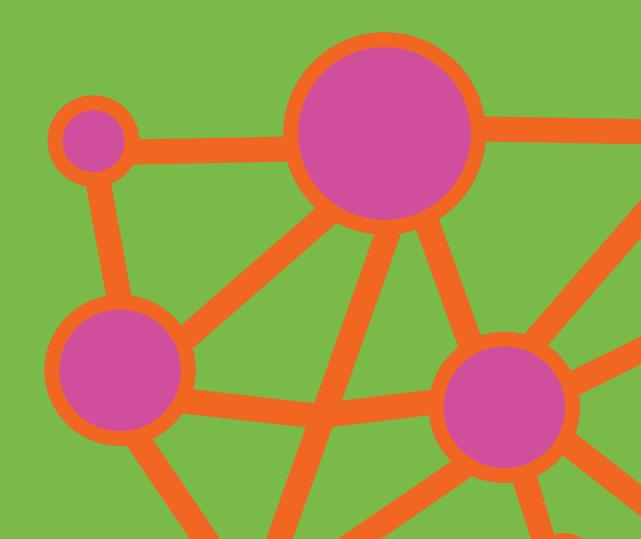






С ЛОГИСТИКОЙ НАМ ТРАДИЦИОННО ПОМОГАЮТ УЧАСТНИКИ РАЗЛИЧНЫХ ПРОГРАММ ЛОЯЛЬНОСТИ:

- благодаря пассажирам авиакомпании «Аэрофлот», которые перечисляли мили в рамках проекта «Мили милосердия», мы смогли оформить 118 билетов для 46 подопечных с сопровождающими;
- участники программы Alfa-Miles, которые расходуют накопленные мили не только на собственные поездки, но и на благотворительность, помогли 4 нашим подопечным с сопровождающими совершить поездки для прохождения лечения, обследований, реабилитации и вернуться домой.





В РАМКАХ ЮРИДИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ПОДОПЕЧНЫХ В СЕНТЯБРЕ МЫ ПРОВЕЛИ ДЛЯ 7 ЧЕЛОВЕК 10 КОНСУЛЬТАЦИЙ, СРЕДИ КОТОРЫХ:

консультация по вопросу направления подопечного на психолого-медико-педагогическую комиссию (ПМПК)

и оформления статуса ребенка с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ);

консультация по вопросу переосвидетельствования медико-социальной экспертизы

по установлению инвалидности подопечной;

консультация по поводу обжалования решения врачебной комиссии касательно оформления ребенку инвалидности;

консультация о правильности расчета социальных льгот ребенку-инвалиду.

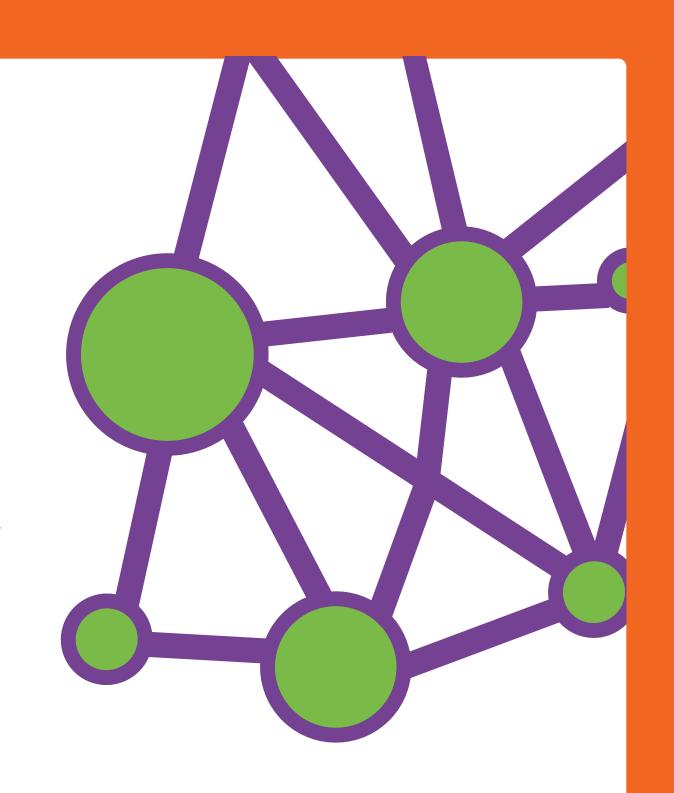


ТЕРАПИЯ СЧАСТЬЯ

Получили 398

запросов

на различные виды помощи в рамках программы "Терапия счастья", из которых взяли в работу



соответствующих уставной деятельности Фонда



Обеспечили

прохождение реабилитации для

125 подопечных

3 сиблингов

и **6** родителей

Поддержали

работу психологов, которые в двух отделениях двух клиник Москвы провели

188 консультациий

95 родителей,

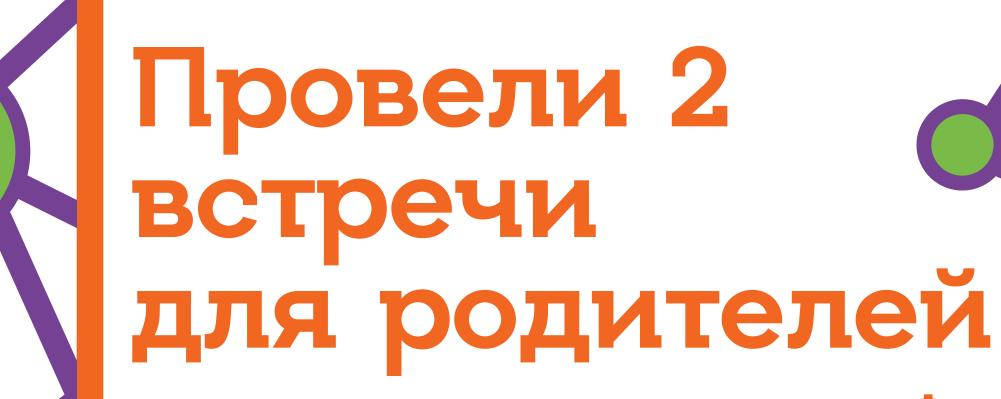
90 детей и 3 специалистов;

участниками которых стали 278 человек – 163 подопечных, 25 сиблингов и 90 родителей;



Поддержали участие

подопечных и 2 сиблингов и 1 родителя в двух выездных реабилитационных проектах;



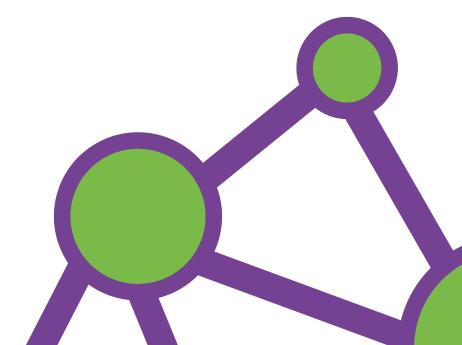
совместно с юристом Фонда в области медицинского права на темы: «Установление и снятие инвалидности» и «Вопросы образования детей с ОВЗ и детей-инвалидов»



Один из подопечных, которому удалось помочь в сентябре в рамках программы "Терапия счастья" – пятилетний Семен. Когда мальчику было полтора года, он начал жаловаться родителям на головную боль – Семен открывал книгу и показывал маме картинку скорой помощи. Еще у ребенка появились приступы тошноты и рвоты, а также странный наклон головы влево. МРТ показала, что так проявляет себя опухоль головного мозга.

С момента постановки диагноза Семен прошел через несколько операций по удалению новообразования и протонную лучевую терапию. Два года мальчик находился на динамическом наблюдении, однако в августе 2023 года болезнь вернулась. Семену снова провели операцию по удалению опухоли, а после ему назначили новый курс протонной лучевой терапии, перед которым лечащий врач рекомендовал мальчику пройти межкурсовую реабилитацию. Если состояние пациента позволяет, то между сложными этапами лечения специалисты помогают ему сохранить имеющиеся или восстановить утраченные навыки, а также окрепнуть, чтобы продолжить борьбу с болезнью.

Влагодаря межкурсовой реабилитации, которая проходила под строгим наблюдением врача, Семен научился самостоятельно сидеть, стоять у опоры и лучше управлять руками. Еще с мальчиком работал логопед, нейропсихолог и диетолог. Кроме того, на занятиях специалисты показывали родителям Семена, какие упражнения с ним можно проводить даже в период лечения.





ПОМОЩЬ МЕДИЦИНСКИМ И СОЦИАЛЬНЫМ УЧРЕЖДЕНИЯМ

Для НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р.М.Горбачевой поставили:

- портативный аппарат искусственной вентиляции легких и портативный монитор пациента для отделения анестезиологии и реанимации;
- периферически имплантируемые центральные венозные катетеры для операционного блока;
- функциональные медицинские тележки для отделения реанимации и интенсивной терапии;



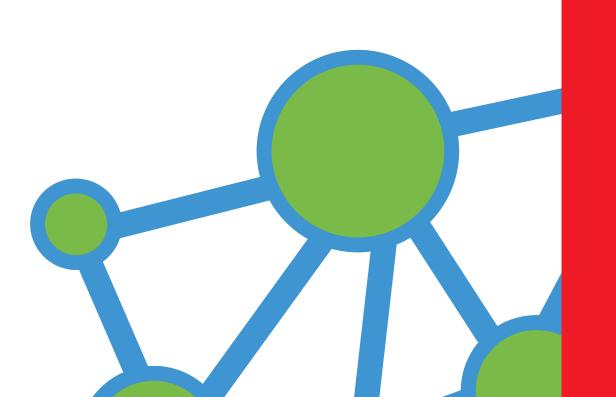
Для Областной детской клинической больницы в Екатеринбурге поставили:

- наркозный аппарат и монитор пациента для отделения анестезиологии реанимации и трансплантации костного мозга
- расходные материалы для проведения исследований методом NGS-секвенирования для лаборатории молекулярной биологии, иммунофенотипирования и патоморфологии



Для научно-исследовательской лаборатории детской нейроиммуноонкологии НМИЦ им. В. А. Алмазова

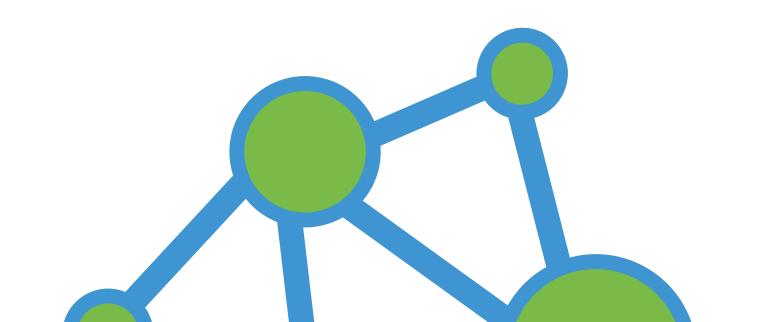
поставили расходные материалы для проведения исследований методом NGS-секвенирования





Для лаборатории молекулярной онкологии НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева

поставили расходные материалы для проведения исследований методом NGS-секвенирования



Для отделения медицинской реабилитации Российской детской клинической больницы





В сентябре нам удалось реализовать нашу первую поставку для ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России в виде расходных материалов для проведения молекулярно-генетических исследований методом NGS-секвенирования. Он позволяет за один раз изучить большое количество генетических мутаций, которые могут быть в опухоли мозга. Это важно в тех случаях, когда у специалиста для проведения исследования имеется небольшое количество материала, а вариантов возможных мутаций довольно много.

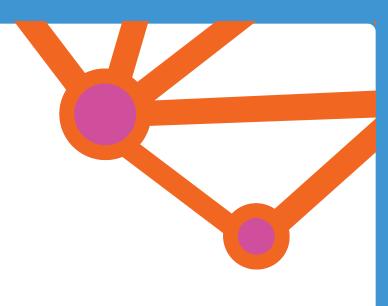
Молекулярно-генетические исследования осуществляются методом NGS-секвенирования с помощью специальной панели – это тот набор конкретных мутаций, которые секвенатор будет искать в образце опухоли. Ее изготовление под заказ — дорогостоящий и трудоемкий процесс, поэтому производитель может изготовить панель только на очень большое количество исследований. У других клиник, где проходят лечение дети и молодые взрослые с опухолями мозга, потребность в таких реагентах тоже есть. Потому одна заказанная панель была разделена и поставлена сразу в три клиники: ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России, ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России и Областной детской клинической больницы в Екатеринбурге.



ЗНАТЬ И НЕ БОЯТЬСЯ

Поддержали обучение

3 специалистов на 7 очном модуле дополнительной образовательной программы «Физическая реабилитация» в ЧОУ ВО «Санкт-Петербургский медико-социальный институт»



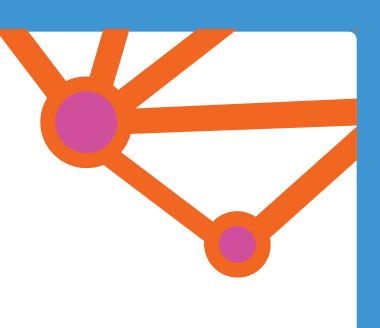
Организовали нейроонкологичес кий семинар в Хабаровске,

где впервые приняли участие эндокринологи, которые рассказали о возможных последствиях лечения опухолей ЦНС у молодых взрослых



Поддержали обучение

3 медицинских специалистов в рамках различных программ профессиональной подготовки и стажировок



Провели психологический тренинг

для врачей «Коммуникация и консультирование в медицине на примере сообщения диагноза», в котором приняли участие 8 медицинских специалистов



Подопечные Фонда и их близкие в процессе диагностики, лечения и реабилитации, к сожалению, часто сталкиваются со сложными новостями от медицинских специалистов: постановка диагноза, рецидив, ухудшение состояния, неблагоприятный прогноз, последствия болезни или лечения. В таких ситуациях врачам важно корректно поддержать пациента и его родных, преподнести информацию так, чтобы они смогли сохранить максимально возможное ресурсное состояние для борьбы с болезнью. В зависимости от того, насколько этично и конструктивно пройдет коммуникация, пациент может быть более лоялен к словам врача и предложенной тактике лечения либо, наоборот, находясь в стрессовой ситуации может начать спорить и конфликтовать.

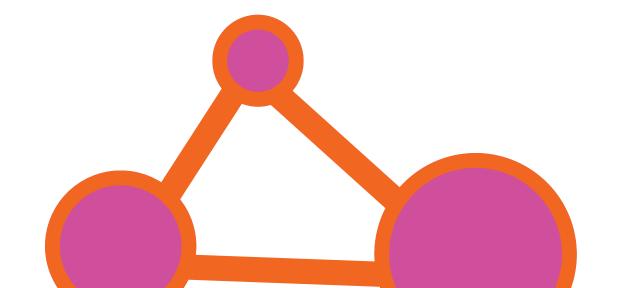
Так у программы "Знать и не бояться" возникла идея создания специального тренинга для медицинских специалистов, работающих с детьми и молодыми взрослыми с опухолями мозга. Он состоит как из теории с инструментами и протоколами сообщения сложной информации, так и из практической отработки навыков кризисного консультирования с помощью кейсов, упражнений и ролевых отыгрышей в различных ситуациях.

Навыки, которые мы формируем у медицинских специалистов – это не только про эмпатию и поддержку, но и про то, как наиболее эффективно и доступно донести пациенту всю необходимую информацию о плане лечения или реабилитации за ограниченное количество времени консультации – рассказывает руководитель программы "Знать и не бояться" Алёна Щавлева.



В СЕНТЯБРЕ ВОЛОНТЕРЫ ПОМОГЛИ НАМ:

Осуществить несколько поездок малой волонтерской группы в дневной стационар в ГБУЗ МО «Московский областной онкологический диспансер» в Балашихе



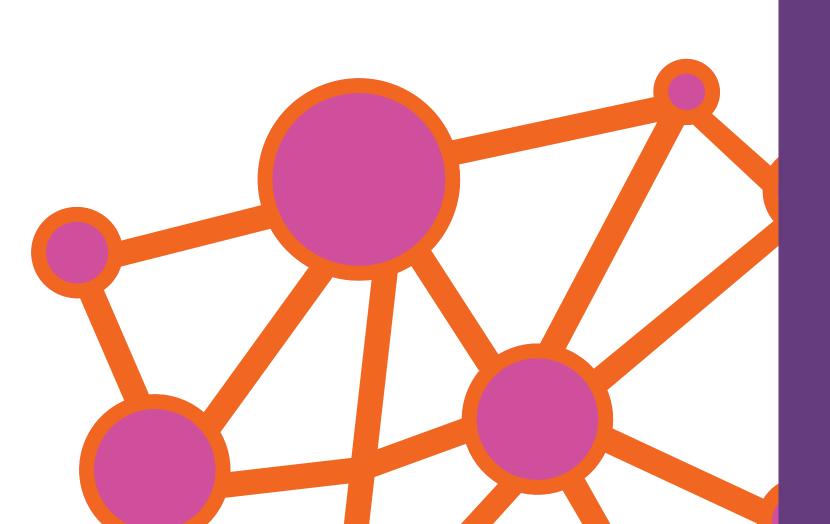
Провести два выезда

в Федеральный детский реабилитационный центр в Подольске. В этот раз к команде волонтеров присоединился гример из МХТ им. А. П. Чехова, чтобы сделать маленьким пациентам аквагрим



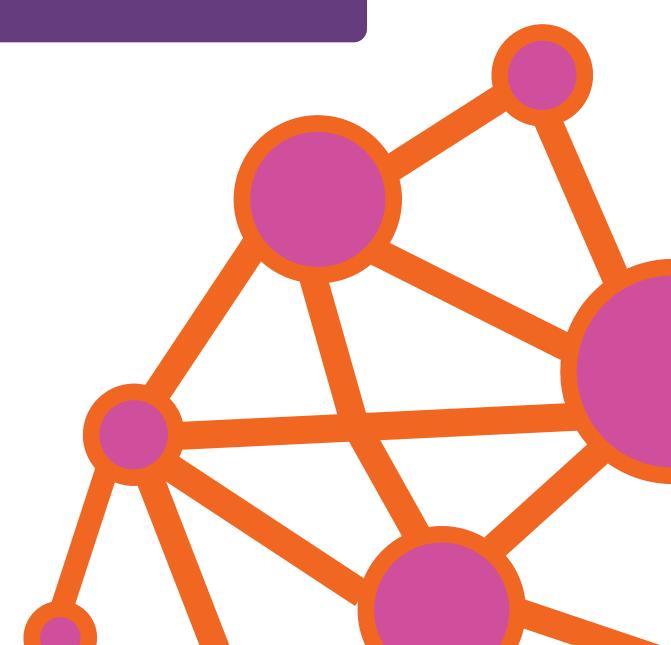
Провести творческий мастер-класс

в Российском научном центре рентгенорадиологии





В сентябре мы продолжили организовывать поездки в Федеральный детский реабилитационный центр в Подольске с правовыми лекциями для родителей от Фонда. Чтобы родители могли сосредоточиться на встрече, дети проводили время с волонтерами. К одной из поездок присоединился профессиональный гример МХТ им. А. П. Чехова Варвара Гудкова, которая подняла настроение маленьким пациентам с помощью аквагрима. Желающих было много, поэтому для детей, ожидающих своей очереди, организовали классические мастер-классы с поделками из бумаги и картона.





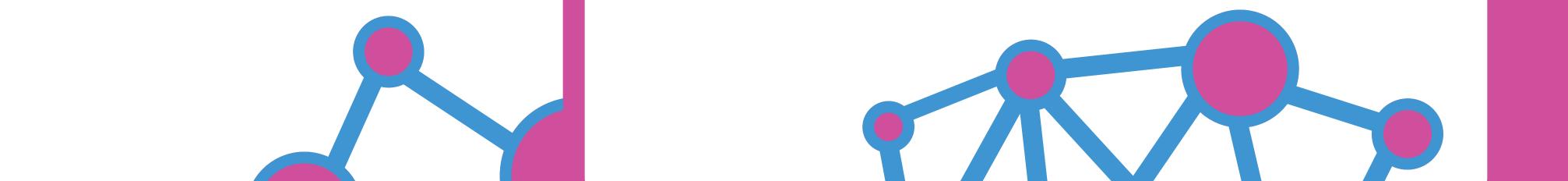
ФАНДРАЙЗИНГ И КОММУНИКАЦИИ

Выпустили Годовой отчет за 2022 год,

в котором поделились главными событиями, результатами и достижениями всех направлений деятельности Фонда;

Запустили акцию,

в рамках которой с 14 по 30 октября 2023 года 5 рублей с каждой покупки товаров SPLAT, приобретенных в торговой сети «Лента» оффлайн или в мобильном приложении, будут направлены в Фонд



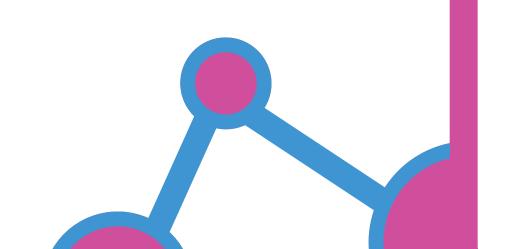


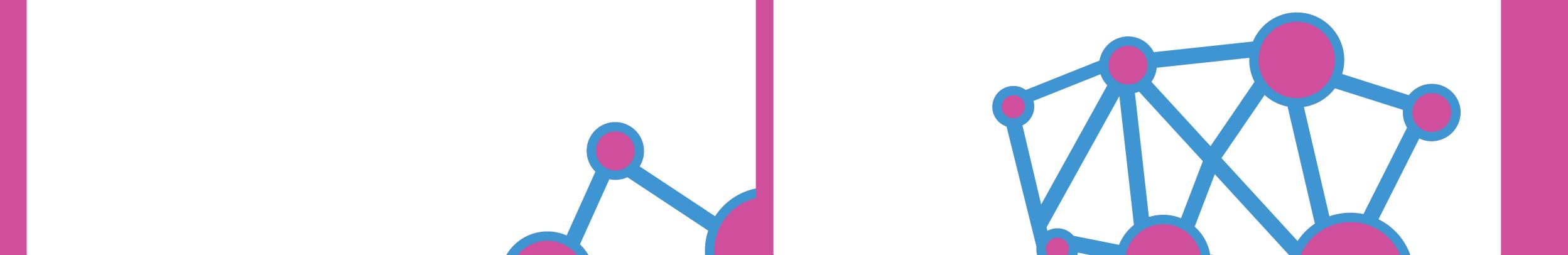
Стартовала совместная акция фонда «Нужна помощь» и Райффайзен Банк,

в рамках которой клиенты могут в один клик выбрать категорию помощи и благотворительный фонд, а банк удваивает эту сумму. Возможность поддержать наш Фонд в мобильном приложении доступна до конца 2023 года

Специально к юбилейному году Фонда сервис доставки еды "Достаевский"

добавил в меню особое комбо «Dostaeвский и Фонд Хабенского», при заказе которого 35 рублей будет направлено в пользу наших подопечных





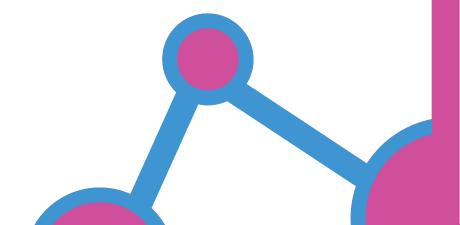


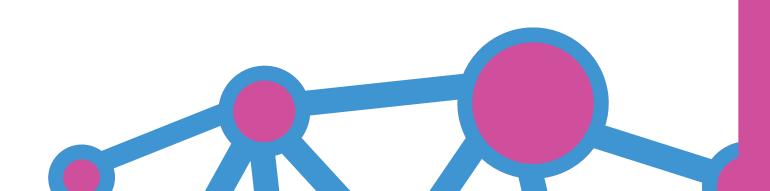
Состоялись первые в новом театральном сезоне

показы нашего совместного с МХТ им. А.П. Чехова благотворительного театрального проекта "Поколение Маугли"

Наш подопечный Гоша вместе с Фиксиком Файером

сделал первый удар по мячу на футбольном матче ЦСКА-Зенит. Вместе с ним и спортсменами на поле вышли еще 10 наших подопечных







Состоялся концерт «Евгений Онегин» при участии

Константина Хабенского, Ольги Литвиновой, Юрия Башмета и Государственного симфонического оркестра «Новая Россия» в «Доме музыки», в рамках которого зрители уже второй год подряд поддержали Фонд и пожертвовали в боксы 437 056 рублей 75 копеек



5 сентября, в Международный день благотворительности, был опубликован отчет о проделанной работе Фонда за 2022 год. В нем мы отразили главные результаты всех направлений деятельности Фонда, а также их динамику за последние 3 года. В отчете мы также рассказали о крупнейших проектах, событиях и акциях, которые способствуют системным изменениям в области диагностики, лечения и реабилитации детей и молодых взрослых с опухолями мозга. Кроме того, мы поделились историями ребят и их семей, которым удалось помочь в 2022 году.

Все эти показатели и достижения стали возможны благодаря нашим друзьям, партнерам, экспертам, волонтерам, каждому, кто хоть раз внес пожертвование в пользу Фонда.

Спасибо каждому, кто поддерживал нас в сентябре! Все эти результаты стали возможными только благодаря вам.

