

ОТЧЕТ ЗА ИЮЛЬ 2023



АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Приняли НОВЫХ подопечных

Оказали помощь в

261 случає

для 200 подопечных

Оплатили

контрольные обследования, консультации специалистов и молекулярно-генетические исследования для

детей и молодых взрослых



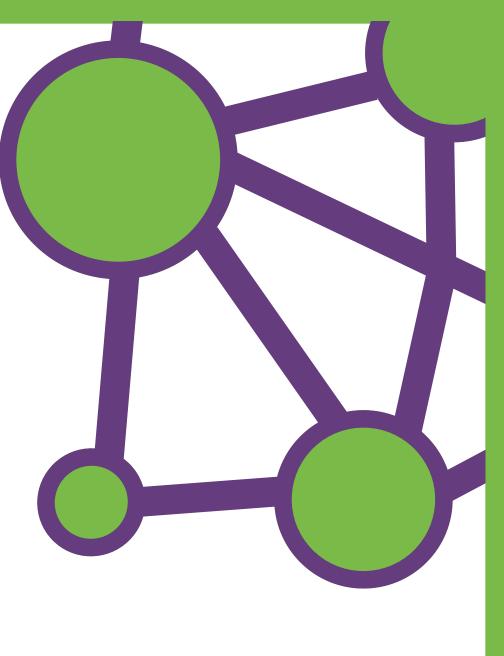
Осуществили закупку

лекарственных препаратов, расходных материалов и медицинского оборудования

для **3** детей и молодых взрослых

Оплатили лечение лечение



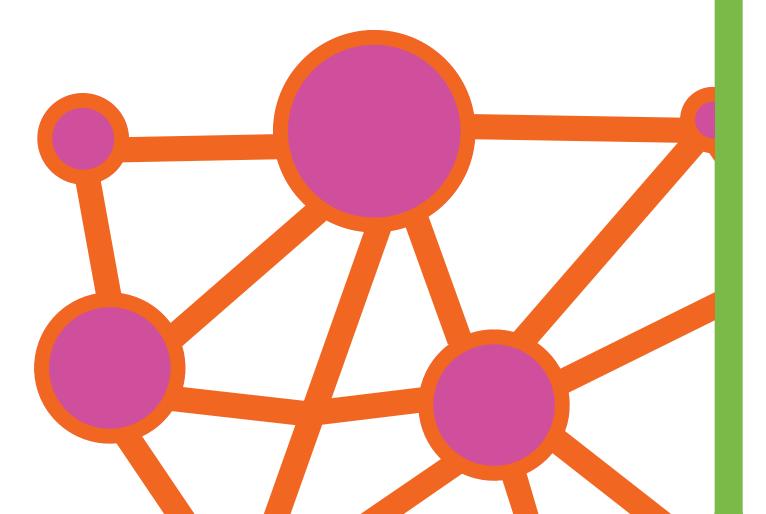


подопечных



Приобрели

телескопическую трость для незрячих для одного подопечного



Организовали

медицинскую транспортировку для





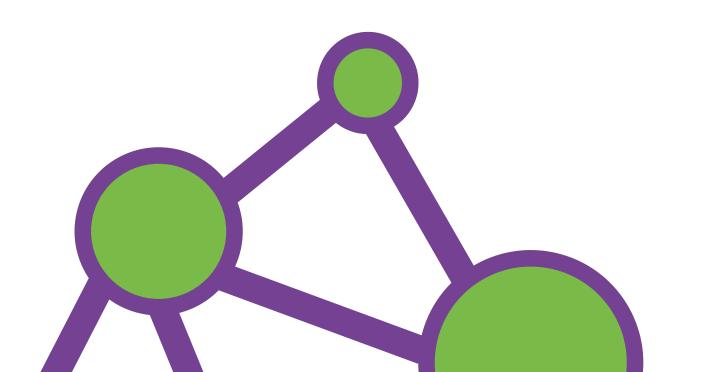


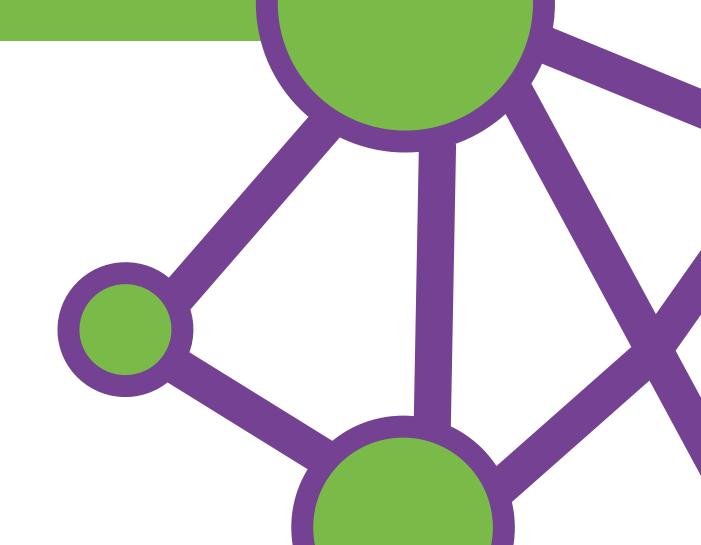
Маленькую Алису машинки интересуют гораздо больше, чем куклы. Любимая игрушка девочки – большой блестящий джип.

Когда Алисе было 10 месяцев, мама заметила, что дочка странно держит голову. Позднее девочку начали постоянно мучить приступы рвоты, а также стал наблюдаться регресс в двигательной активности. Результаты обследования выявили, что причиной плохого самочувствия является новообразование в головном мозге. В ноябре 2019 года Алису прооперировали, затем провели курсы лучевой и химиотерапии. Болезнь отступила на два года.

Однако в апреле 2022 у Алисы случился рецидив, и ей пришлось пройти через радиохирургическое лечение на системе "Кибер-нож", в оплате которого семье Алисы помог наш Фонд.

А в июле мы с вами вновь поддержали Алису – с нашей помощью девочке провели молекулярногенетические исследования. Такая диагностика необходима Алисе для подбора наиболее эффективной терапии.

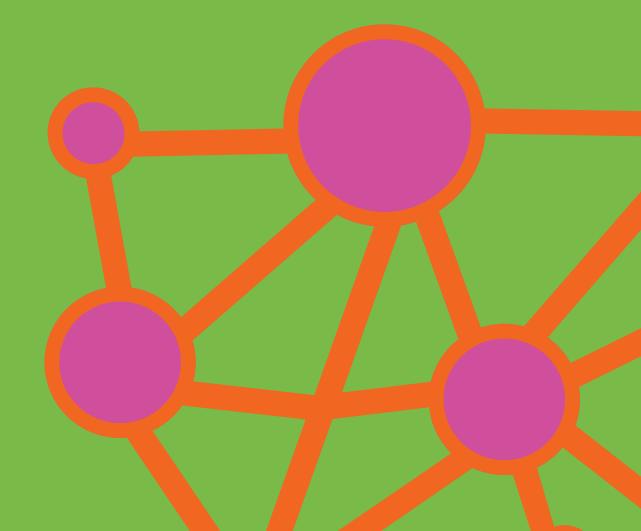






С ЛОГИСТИКОЙ НАМ ТРАДИЦИОННО ПОМОГАЮТ УЧАСТНИКИ РАЗЛИЧНЫХ ПРОГРАММ ЛОЯЛЬНОСТИ:

- благодаря пассажирам авиакомпании «Аэрофлот», которые перечисляли мили в рамках проекта «Мили милосердия», мы смогли оформить 106 билетов для 47 подопечных с сопровождающими;
- участники программы Alfa-Miles, которые расходуют накопленные мили не только на собственные поездки, но и на благотворительность, помогли 2 нашим подопечным с сопровождающими совершить поездки для прохождения лечения, обследований, реабилитации и вернуться домой;
- в рамках бонусной программы «РЖД» были приобретены железнодорожные билеты для одного подопечного и сопровождающего.





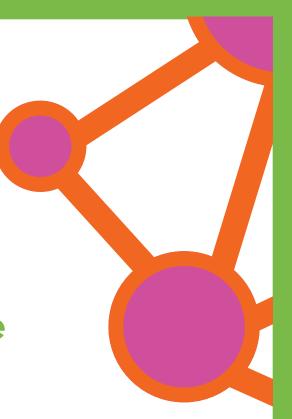
В РАМКАХ ЮРИДИЧЕСКОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ПОДОПЕЧНЫХ В ИЮЛЕ МЫ ПРОВЕЛИ 13 КОНСУЛЬТАЦИЙ ДЛЯ 9 ЧЕЛОВЕК, СРЕДИ НИХ:

консультация для мамы подопечной

по вопросу получения таргетного препарата;

консультация мамы еще одной девочки

по вопросу выдачи ребенку препарата из списка ЖНВЛП (жизненно необходимые и важнейшие лекарственные препараты) по месту жительства.





ТЕРАПИЯ СЧАСТЬЯ

Обеспечили

прохождение реабилитации для

128 подопечных 2 сиблинга и 5 родителей

Поддержали

работу психологов, которые в двух отделениях 2-х клиник Москвы провели

94 консультации

[™] 48 родителей

44 ребенка и 2 специалистов;

Провели мероприятий, участниками которых стали 155 человек – 131 подопечных, 12 сиблингов и 12 родителей;

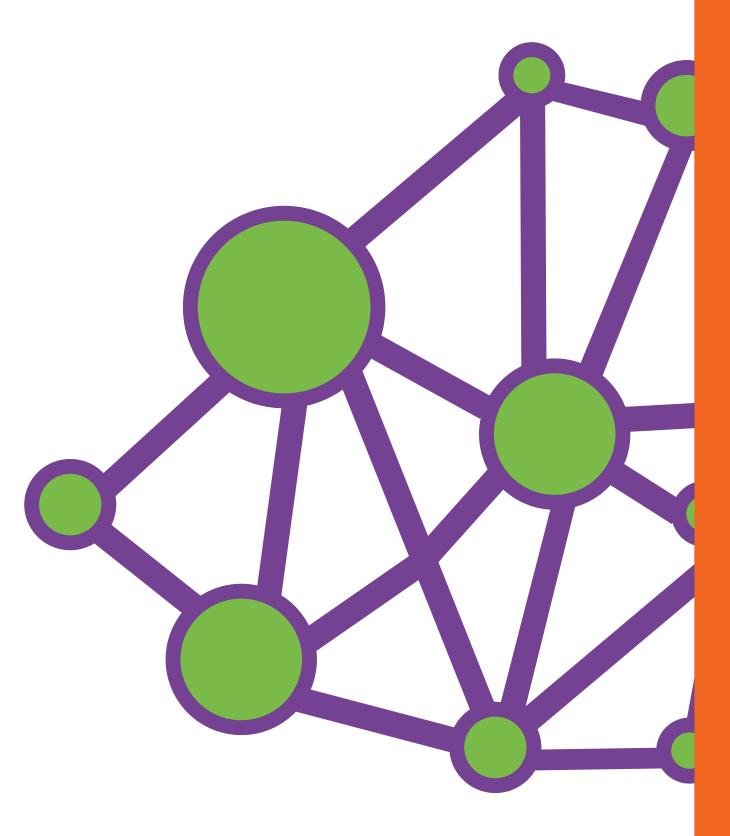


Поддержали участие

О подопечных

и Посторний в трех выездных

в трех выездных реабилитационных проектах.





В июле состоялась выездная программа выходного дня «Я звучу!» для молодых взрослых и подростков. Эта поездка была частью наших долгосрочных занятий в рамках одноименного проекта, где ребята через работу с голосом, коммуникацию и различные творческие техники учатся видеть свою уникальность и ценность. Благодаря таким занятиям молодым взрослым и подросткам, прошедшим через долгое и сложное лечение, легче адаптироваться в социуме после болезни и найти свою творческую и профессиональную реализацию.

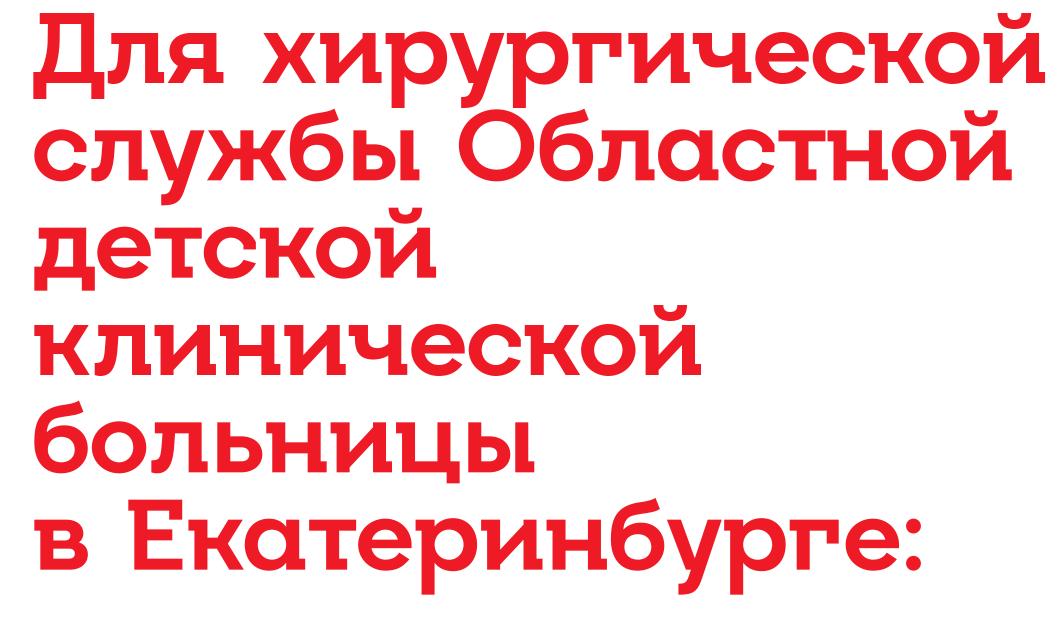
В рамках выездной программы нам удалось на целый день погрузить ребят в мир профессиональной музыки. Посетить студию звукозаписи, увидеть профессиональные инструменты и оборудование. И самое главное – поговорить с людьми из индустрии. Увидев примеры других людей, ребята поняли, что у каждого из них есть шанс реализовать себя. Их творчество уже сейчас важно и нужно. После экскурсии мы провели практический мастер-класс – сами звучали и рисовали в пространстве, где создается музыка. Различными техниками из арт-терапии мы обращались к чувствам участников, показывали, как можно проживать и описывать свои эмоции, откуда рождается песня. Мы познакомили ребят с самими собой и с творчеством, которое живет внутри каждого из нас, — рассказала руководитель проекта «Я звучу!», кинопродюсер и режиссер Валерия Тарасова.



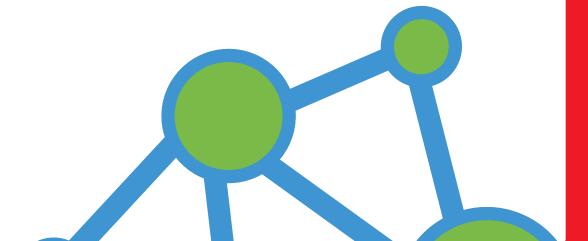
ПОМОЩЬ МЕДИЦИНСКИМ И СОЦИАЛЬНЫМ УЧРЕЖДЕНИЯМ

Для отделения ЛФК ЛРНЦ «Русское поле»:

- поставили восемь тренажеров для механотерапии;
- поставили динамический тренажер лестница-брусья;



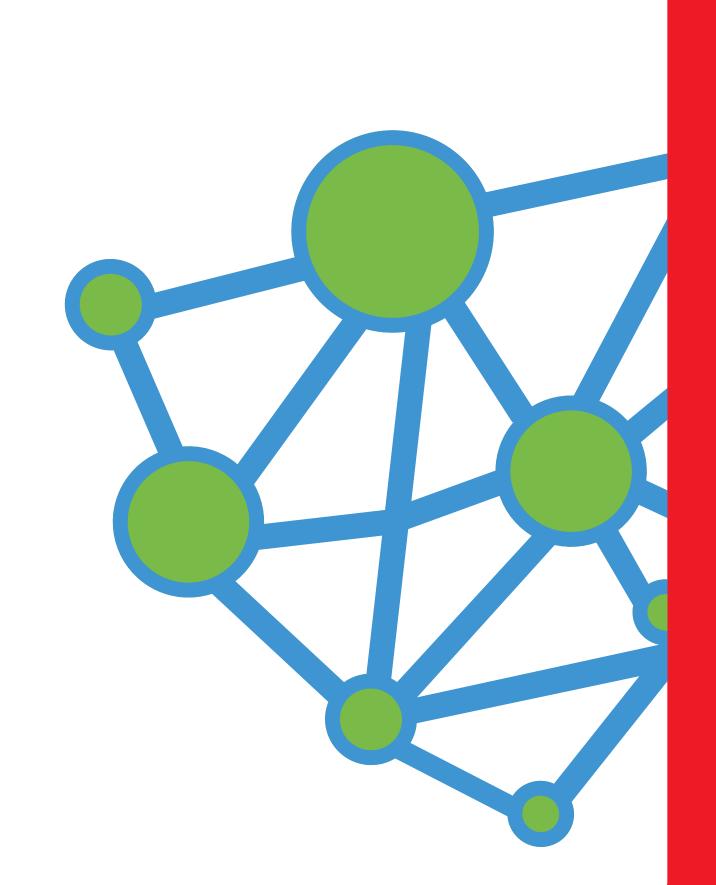
• поставили налобный медицинский осветитель;





Для Российской детской клинической больницы:

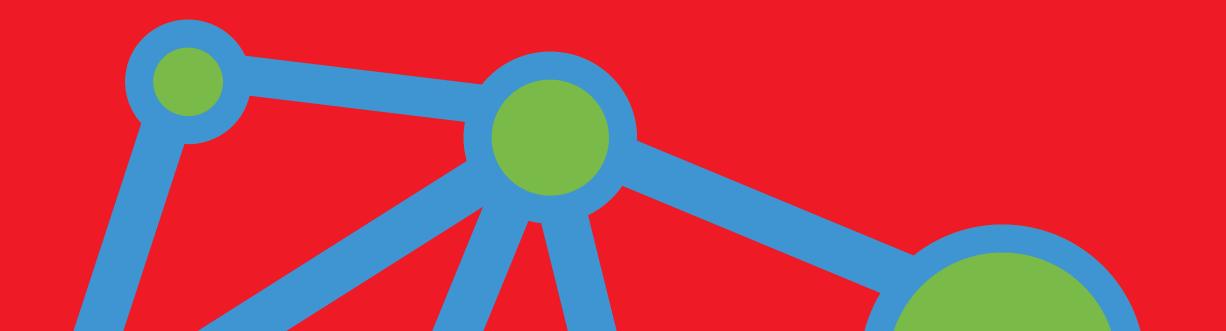
- в отделение медицинской реабилитации поставили тренажер для оценки и восстановления функции ходьбы с биологической обратной связью;
- в нейрохирургическое отделение поставили расходные материалы для хронического инвазивного видео-ЭЭГ мониторинга.





ЛРНЦ «Русское поле» – один из ключевых центров на территории России в области реабилитации детей, перенесших онкологическое заболевание мозга. Поддержку различных отделений этого центра мы осуществляем много лет по абсолютно разным направлениям. В июле для отделения ЛФК были поставлены тренажеры, которые позволяют работать в направлении физической реабилитации и восстанавливать различные навыки. Тренажеры для механотерапии позволяют как активно, так и пассивно разрабатывать и укреплять мышцы ног, что особенно важно для ослабленных пациентов, которые долгое время не двигались.

А динамический тренажер — это современное устройство для постепенного восстановления навыков ходьбы у пациентов различного профиля, позволяющее проводить тренировку ходьбы вверх и вниз по лестнице. Данное оборудование также может использоваться как параллельные брусья для ходьбы по ровной поверхности.





ЗНАТЬ И НЕ БОЯТЬСЯ

Поддержали обучение

5 специалистов

на дополнительной образовательной программе «Физическая реабилитация (Физическая терапия)», а также на курсе «Школа объективной диагностики»;

Провели встречу

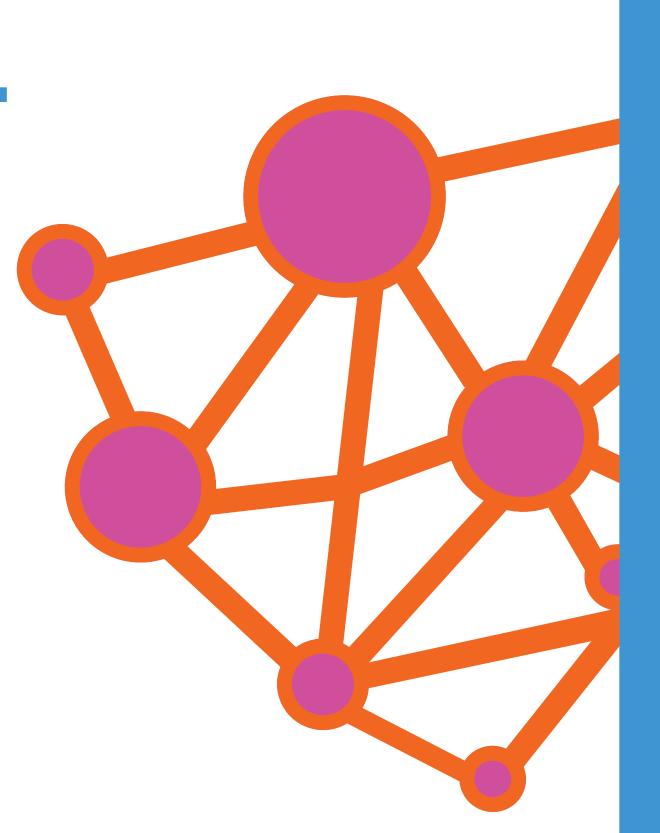
рабочей группы экспертного совета по молекулярной диагностике для специалистов из разных городов России;



Провели встречу врачей CNS Meet Up для

17 специалистов,

в рамках которой подвели итоги обучения и участия врачей в конференциях в первом полугодии 2023 года.





В июле наш Фонд впервые организовал встречу рабочей группы экспертного совета по молекулярной диагностике для морфологов и патологоанатомов из разных городов России. Вместе специалисты из Москвы, Санкт-Петербурга, Екатеринбурга и Новосибирска в неформальной обстановке обсудили актуальные вопросы и проблемы, касающиеся ключевого вида диагностики в нейроонкологии.

97 В связи с выходом новой классификации опухолей ЦНС и последними достижениями в области молекулярно-генетической диагностики у специалистов нашего профиля накопилось много вопросов, требующих обсуждения. В рамках встречи Фондом были заявлены темы, которые мы смогли обсудить и обозначить круг существующих проблем. В частности, как выстроить наилучшим образом логистику биоматериала для исследования, чтобы маленькие пациенты как можно скорее получали необходимую помощь. Не обошлось и без обсуждения альтернативных видов реагентики и оборудования для молекулярно-генетических исследований. Благодаря таким встречам удается увидеть как существующие проблемы, так и новые возможности, и скорректировать вектор дальнейшей работы, — поделилась участница встречи врач-патологоанатом одной из ведущих клиник Санкт-Петербурга Юлия Забродская.



В ИЮНЕ ВОЛОНТЕРЫ ПОМОГЛИ НАМ:

Поддерживать и развивать наше новое начинание — постоянную работу малой волонтерской группы в ГБУЗ МО «Московский областной онкологический диспансер» в Балашихе, где теперь два раза в неделю для детей проводятся мастер-классы и настольные игры;

Провести мастерклассы в 2 отделениях НПЦ

специализированной медицинской помощи детям им. В.Ф. Войно-Ясенецкого и в Российском научном центре рентгенорадиологии.



В июле мы продолжили развивать одно из новых направление работы с волонтерами – организацию малых волонтерских групп, на постоянной основе закрепленных за конкретной клиникой. Данный опыт уже был у Фонда, однако из-за пандемии и ужесточений правил посещения клиник нам пришлось на время от него отказаться.

Сейчас мы вновь вернулись к данному проекту и организовали новую волонтерскую группу под руководством одного из наших постоянных помощников. Теперь два раза в неделю группа из трех волонтеров приезжает Московский областной онкологический диспансер в Балашихе. Это дневной стационар, где дети проводят несколько часов в день. В перерывах между процедурами и обходом врачей у маленьких пациентов есть несколько часов свободного времени, которые им помогают разнообразить наши волонтеры. Во время творческих мастер-классов, настольных игр и общения ребята могут развеяться и зарядиться положительными эмоциями, что особенно важно в период непростого лечения.



ФАНДРАЙЗИНГ И КОММУНИКАЦИИ

Документальный фильм про наш Фонд под названием «Как я стал ребенком» стал доступен для бесплатного просмотра на шести онлайнплатформах - IVI, Wink, Kinopoisk, Kion, Premier и Start. Также мы стали участниками сразу двух фестивалей – ÓRIGINAL+Doc в Москве и Горький Fest в Нижнем Новгороде;

На новом сайте был обновлен раздел «События со смыслом» — мы адаптировали интерфейс под разные устройства и учли пожелания наших благотворителей, чтобы создавать свои события и поддерживать деятельность Фонда в рамках любого личного повода или мероприятия было еще удобнее;



Сеть ресторанов «Кофемания»

запустила благотворительную акцию в пользу наших подопечных.

С 10 июля по 24 сентября, приобретая добрый десерт, гости

ресторанов могут помочь детям и молодым взрослым с опухолями мозга - по итогам

кампании 1 000 000 рублей будет перечислен в Фонд;

Леонид Агутин

отметил 55-летие концертом в ВТБ Арене и традиционно поддержал Фонд: зрители пожертвовали в боксы 1 136 730,43 рублей.

Это самая крупная сумма, собранная на концертах Леонида в рамках одного выступления





В июле в нескольких онлайн-кинотеатрах вышел документальный фильм про Фонд — «Как я стал ребенком», снятый в рамках нашего юбилейного года. В картине рассказана история Фонда и тех, кому мы помогаем и кто помогает вместе с нами.

В фильме приняли участие наш основатель Константин Хабенский, наши друзья — Баста, Сергей Бурунов, Александр Цыпкин, Анна Меликян, попечители Андрей Романенко, Надия Черкасова, Илья Зибарев, медицинские эксперты Ольга Желудкова и Александр Карелин, коллеги по сектору Нюта Федермессер и Гор Нахапетян, а также наши подопечные.

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

