



Утверждено  
Общим собранием участников  
Благотворительного фонда помощи  
детям с неизлечимыми заболеваниями  
им. Ани Чижовой  
20 января 2021 года  
Директор \_\_\_\_\_ И.Н. Лапшина

**Программа Благотворительного фонда  
помощи детям с неизлечимыми заболеваниями имени Ани Чижовой  
на 2021-2023 годы.**

Благотворительной программой Фонда имени Ани Чижовой (далее Фонд) является комплекс мероприятий, утвержденных Общим собранием в соответствии с требованиями настоящего Устава и направленных на решение конкретных задач, соответствующих целям Фонда, определенным настоящим уставом.

Целью деятельности Фонда является реализация программ и мероприятий, направленных на оказание материальной, медицинской и социальной помощи неизлечимо больным детям и их родственникам, а также медицинским и социальным учреждениям, находящимся на территории Чувашской Республики, оказывающим медицинскую и паллиативную помощь неизлечимо больным детям и их родственникам (детские паллиативные отделения, детские хосписы), а также сотрудникам указанных учреждений.

**Программа делится на пять частей:**

- Адресная помощь неизлечимо больным детям и их семье.
- Выездная помощь.
- Помощь паллиативному отделению. Помощь медицинским и социальным учреждениям, находящимся на территории Чувашской Республики, Марий эл, оказывающим медицинскую и паллиативную помощь неизлечимо больным детям.
- Социальное такси. Детское социальное такси в Чувашии и Марий Эл.
- Волонтерство.
- Акция "1 рубль с чека – на покупку лечебного детского питания".

Первая часть программы - Адресная помощь неизлечимо больным детям и их семьям включает в себя несколько проектов:

Проект: «Текущие расходы».

Задачей проекта является сбор средств или самих материалов по запросу подопечных семей. К текущим расходам относятся материально-технические средства ухода за детьми в виде постоянных расходных материалов. Например, трахеостомы, катетеры, влажные салфетки, подгузники, пеленки, моющие средства, детское специализированное питание. По некоторым видам заболеваний ежемесячные суммы затрат семьи на текущие расходы составляют от 5 000 до 42 000 рублей.

Проект: «Материально-техническая поддержка семей».

Осуществляется сбор средств для приобретения приспособлений для комфортной жизни детей, реабилитации и обеспечения жизнедеятельности. Обычно назначение такого рода приспособлений содержится в Выписке из лечебного учреждения. В состав таких приспособлений могут входить:

- ступенькоходы,
- подъемники,
- специализированные коляски,
- приспособление для мытья,
- аспираторы, небулайзеры, концентраторы кислорода,
- аренда жилья для поездок на курсы реабилитации,
- лекарства не входящие в государственное обеспечение, и многое другое.

Обычно суммы таких сборов от 3 000 до 250 000 рублей на одного ребенка.

Проект: «После жизни - поддержка подопечных семей».

В задачи проекта входит поддержка на протяжении года после ухода ребенка подопечных семей. В этот период возникает угроза разрушения семей, психологических срывов и нарастание чувства полного одиночества. Для этого Фонд будет проводить привлечение психологов, средств для проведения встреч и выездных мероприятий, печатать фото и книги о детях, создавать уголки памяти, благотворительная помощь в виде материальной помощи на похороны.

Проект: «Развитие, образование, организация досуга, проведение праздничных мероприятий для детей».

Так как подопечные дети постоянно находятся дома, не включены в социальную жизнь, отсутствует вовлеченность в образовательные и развивающие программы, мы реализуем проект привлечения средств для организации досуга подопечных детей. В этом проекте есть такие мероприятия как:

- Заветная мечта.
- Посещение представлений, спортивных мероприятий, концертов и театров,
- Психологические занятия с ребенком и семьей,
- Чтение книг,
- Музыкальное и аудиальное оснащение дома ребенка,
- Приобретение ноутбуков, планшетов, наушников, digital - гаджетов, и т.д.
- благотворительные акции.

### **Вторая часть программы - Выездная служба.**

Служба смогла начать оказывать услуги с 2018 года с помощью выигранного гранта Фонда президентских грантов. В нас поверили и мы получили средства для организации выездной службы психологов и юристов. Нам было важно именно выезжать на дом в семьям с неизлечимо больными детям, чтоб в домашней обстановке увидеть жизненную среду ребенка и семьи, помочь им взаимодействовать с ребенком, помочь адаптироваться к кризисной ситуации постоянной тяжелой болезни ребенка.

Выездная служба – это специалисты разных специализаций:

психологическая служба оказывает поддержку родителям и семье в момент принятия заболевания ребенка, помогает в моменты когда семья прощается с ребенком, сопровождает семью с тяжелые моменты болезни,

команда медицинских нянь, прошедших обучение на курсах сестер милосердия либо имеющих медицинскую подготовку. Няни раз в неделю на 4 часа дают возможность маме выйти из дома по своим делам.

для детей от 0 до 4 лет есть служба ранней помощи “Бережное гнездышко”, специалисты сопровождают еженедельно развитие ребенка, посещают на дому семью и полностью помогают семье научиться жить и развивать своего особенного малыша,

для неговорящих детей есть специалист по альтернативной и дополнительной коммуникации, он подбирает способы и методы общения с ребенком, обучает родителей и ребенка, обучает приходящих учителей,

эрготерапевты помогают адаптировать дом для ребенка с двигательными нарушениями, обучают родителей поструральному менеджменту, подбирают коляски, опоры для стояния, обучают детей самостоятельным навыкам,

музыкальный терапевт подбирает музыкальное сопровождение жизни детей, обучает родителей развивать ребенка музыкой,

социальные работники сопровождают все общение родителей с государством, контролируют получение всех положенных льгот, помогают с домашними проблемами, с ремонтом и устройством в садики и школы,

юристы обеспечивают защиту прав детей и получение всех положенных от государства льгот и видов помощи: медицинские изделия, лекарства и лечебное питание, ТСР и социальные услуги, образовательные услуги и жилищные льготы.

Работа выездной службы происходит на дому, по телефону, по интернету, любыми способами для удобства семей. Все услуги для подопечных фонда оказываются бесплатно.

Созданы мобильные пункты помощи в г. Алатыре, Чувашия, Йошкар-ола Марий эл.

### **Третья часть программы - Помощь паллиативному отделению.**

Помощь медицинским и социальным учреждениям, находящимся на территории Чувашской Республики, оказывающим медицинскую и паллиативную помощь неизлечимо больным детям. Помощь паллиативному отделению.

Паллиативное отделение в Городской детской клинической больнице г. Чебоксары открылось в 2016 году. Это десять удобных палат для длительного проживания мам с детьми и много врачей и медицинских сестер, которые помогают семьям в очень тяжелом состоянии. Задача нашего Фонда – помочь обустроить отделение, чтоб сделать его комфортным для жизни и наполнить новейшим оборудованием для реабилитации и лечения наших детей.

Основным учреждением на территории Чувашии является отделение паллиативной помощи в Городской Детской Больнице №3 г. Чебоксары. Все дети, входящие в категорию неизлечимо больных, обязательно проходят наблюдение и лечение в этом отделении. Ведется реестр детей с полным

сохранением данных о проведенном лечении, рекомендациях при выписке, окружении ребенка и его материальном обеспечении.

Для комфортного пребывания семей на территории паллиативного отделения реализуются четыре проекта:

Проект «Комфорт и качество жизни». реализуется для снабжения материально-техническими приспособлениями, не входящими в государственное финансирование. Например:

- приобретение для пациентов лечебного питания и медикаментов;
- приобретение средств по уходу за больными;
- приобретение расходных материалов;
- приобретение средств по уходу за кожей;
- приобретение специализированных перевязочных средств;
- приобретение средств личной гигиены.

Проект «Благоустройство паллиативного отделения».

Проект является самым затратным и сложным по финансированию, но от него зависит качество реабилитации родителей и детей, высокий уровень комфорта и оказания моральной помощи семьям в отделении при длительном пребывании в больничных стенах. Составлен список необходимых для ремонта и организации территорий:

- игровая зона (украшение, мебель, игрушки),
- столовая (ремонт, кухонный гарнитур, очиститель воды, шторы и карнизы, мойка),
- сенсорная комната (закупка и монтаж сенсорного оборудования, закупка и монтаж приточно-вытяжной вентиляции),
- зона аквариума - библиотека (украшение, аквариум, шкафы, книги).
- ремонт и снабжение мебелью раздевалок для посетителей, сотрудников,
- мебель в палатах,
- специализированное оборудование: подъемник, оборудование для купания детей.

Проект " Образовательная, духовно-психологическая поддержка детей и родителей, находящихся в отделении".

Дети, которые находятся в отделении, проживают в разных поселениях Республики Чувашии. Родители не имеют возможности привлечь специалистов высокого уровня для развития детей, не могут сводить их на

мероприятий, концерты, т.е. дети лишены социальных возможностей здоровых детей.

Пока дети находятся в г. Чебоксары в паллиативном отделении можно восполнить пробел получения нового опыта, новых ощущений. Для реализации проекта мы привлекаем финансирование на организацию выездов семей на мероприятия, привоз театров, концертов, зоопарков и отдельных артистов в отделение, оплату за обучение и работу специалистов: психологов, игротерапевтов, сказкотерапевтов, учителей, дефектологов, эрготерапевтов. Оплата реквизитов для работы психологов.

Проект «Помощь сотрудникам, оказывающим медицинскую и паллиативную помощь неизлечимо больным детям и их родственникам».

Сотрудники паллиативного отделения - это не просто медицинские работники, на их плечах лежит совсем другое отношение к больному: не вылечить, а смягчить болезнь, сделать комфортную жизнь ребенку даже с неизлечимым заболеванием. Такого рода специализация приводит к быстрому выгоранию сотрудника.

Так же есть аспект новой специализации врачей и медицинских сестер - паллиативное медицинское сопровождение. Только с 2014 года в России стали внедрять эту специализацию, поэтому сотрудникам необходимо постоянно обучаться.

Фонд реализует программу поддержки сотрудников по двум направлениям:

- обучение, обмен опытом (посещение семинаров, конференций в других городах России, стажировки у специалистов, совместные поездки для обмена опытом с хосписами в других городах),
- психологическая поддержка (проведение тренингов, групп релаксации, совместных праздников).

#### **Четвертая часть программы - "Социальное такси". Детское социальное такси в Чувашии и Марий Эл.**

Для кого:

Наше социальное детское такси предназначено для перевозки детей и взрослых на колясках вместе с родителями. Детское социальное такси оказывает помощь в перевозке подопечным фонда и другим детям с ОВЗ по решению фонда.

Выездная служба, а именно узкопрофильные специалисты фонда по графику каждый месяц выезжает в разные отдаленные районы Чувашии и Марий Эл к подопечным фонда, по разным проектам и грантам.

Комфорт и безопасность:

Машина оборудована подъемником для поднятия ребенка в собственном кресле и безопасные крепления в салоне для перевозки. В салоне такси размещаются две коляски и шесть взрослых пассажиров сопровождения. Для детей от 0 до 10 лет в машине есть специализированное кресло для безопасной перевозки, куда можно пересадить малыша.

#### **Пятая часть программы - "Волонтеры".**

Отдельной частью работы Фонда стоит привлечение, организация и обучение волонтеров. Основная часть всех работ Фонда делается руками и силами волонтеров. Основная специализация волонтерского корпуса:

- водители,
- сиделки,
- парикмахеры,
- фандрайзеры,
- контент-менеджеры социальных сетей,
- администраторы сайта,
- доктор-клоуны,
- художники,
- социальные педагоги,
- юристы, и т.д.

Акция "1 рубль с чека – на покупку лечебного детского питания".

Фонд собирает средства на покупку специального лечебного питания. Оно выписывается врачами тем детям, кто не может в силу болезни усваивать обычную еду. В перечень лечебного питания, вошедшего в льготный список, не попало большинство смесей, лечебное питание, которые подходят подопечным детям. Сейчас каждый месяц мы кормим более 40 детей, которым требуется от 8 до 40 тысяч рублей в месяц на специализированное лечебное питание.

Акция "Дети Вместо Цветов".

Всероссийская акция помощи детям с неизлечимыми заболеваниями.

Каждый год все школы и классы Чувашии объединяются во всероссийской масштабной акции помощи детям с неизлечимыми заболеваниями «Дети Вместо Цветов».

Каждый год количество родителей, которые осознанно принимают решение показать своему ребенку пример того, что только ДОБРО спасет мир, и каждый по крупице может сделать огромное ДОБРОЕ дело, становится больше.

Акция «Дети Вместо цветов» ставит цель помочь неизлечимо больным детям Чувашии и Марий Эл, на 1 сентября собрать благотворительное пожертвование в пользу, детей страдающих неизлечимыми заболеваниями, получить остро необходимое оборудование и лечебное питание и показать, что буквально небольшая сумма от экономии на цветах даст возможность больному ребенку и его семье почувствовать, что он не один в этом мире.