



**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ПОМОЩИ ДЕТЯМ
С НЕИЗЛЕЧИМЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
ИМЕНИ АНИ ЧИЖОВОЙ**

**ГОДОВОЙ ОТЧЕТ
ЗА 2019 ГОД**

Чебоксары, 2020 март

СОДЕРЖАНИЕ



Обращение руководителя организации	3
Об организации	4
Миссия и задачи организации	5
Попечительский совет организации	6
Сотрудники организации	7
Программы фонда	9
1. Программа помощи детскому паллиативному отделению г. Чебоксары	10
Проекты программы помощи детскому паллиативному отделению г. Чебоксары	11
2. Программа адресной помощи детям	12
3. Служба социально-психологической и юридической помощи детям	13
Проект «Мы тоже хотим в школу!»	14
Проект для подростков «Киноклуб»	15
Проект «Групповая работа с подопечными, родителями, братьями и сестрами»	16
Проект «Выездная служба социально-психологической и юридической помощи»	17
4. Программа мероприятий, экскурсий, лагерей	18
Проект «Поездки к Святым местам»	19
Проект «Терапевтический лагерь для храбрых детей»	20
Проект «Новогодняя елка»	21
Финансовый отчет за 2019г. Поступления	22
Финансовый отчет. Расходы	23
Работа с волонтерами	25
Партнеры организации	26
Как помочь фонду	27
Реквизиты и контакты	28

ОБРАЩЕНИЕ РУКОВОДИТЕЛЯ



Уважаемые коллеги и друзья!

Представляем вам результаты нашей работы за 2019 год. Наш фонд еще очень молод, поэтому не судите строго. Мы старались, работали от души, делали все, что могли.

Итак, для чего мы работаем ...

Фонд им. Ани Чижовой объединяет жителей и компании Чувашии, которые оказывают помощь детям с неизлечимыми заболеваниями. Нашим детям нужна паллиативная помощь — особенная медицинская, психологическая и социальная помощь, которая продлит их жизнь и сделает ее максимально полноценной. Им нужны приспособления для дыхания, питания, передвижения, им нужна особая еда и огромное количество лекарств, они нуждаются в постоянном уходе и врачах.

... Мы работаем, чтобы у этих детей было обычное детство, несмотря на их состояние.

**Лапшина
Ирина Николаевна**
Директор фонда



ОБ ОРГАНИЗАЦИИ



Фонд им. Ани Чижовой образован в 2016 году, сразу после открытия детского паллиативного отделения городской детской клинической больницы г. Чебоксары.

Под опекой фонда в 2019 году находилось 330 семей Чувашии с неизлечимо больными детьми от 0 до 22 лет. Большинство детей имеет паллиативный статус.

Цель фонда — сделать жизнь наших ребятишек максимально полной, счастливой и радостной, как и у здоровых детей.

Проекты Фонда:

- Адресный сбор средств.
- Помощь паллиативным отделениям и хосписам Чувашии.
- Немедицинская паллиативная помощь семьям: социально-психологическая и правовая поддержка.
- Проведение мероприятий для родителей и детей.



МИССИЯ И ЗАДАЧИ ОРГАНИЗАЦИИ



**НАША МИССИЯ:
СДЕЛАТЬ ЖИЗНЬ НАШИХ РЕБЯТИШЕК
МАКСИМАЛЬНО ПОЛНОЙ, СЧАСТЛИВОЙ И РАДОСТНОЙ,
КАК И У ЗДОРОВЫХ ДЕТЕЙ.**

Наши задачи:

- Найти все необходимые средства для создания нормальных условий жизни нашим подопечным.
- Социально-психологическая и правовая поддержка семей с детьми, страдающими неизлечимыми заболеваниями.
- Улучшении условий пребывания детей в детском паллиативном отделении ГКДБ Чебоксары и в других медучреждениях.



ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ ОРГАНИЗАЦИИ



Яркеева
Наталья Витальевна



Евишев
Михаил Николаевич
Руководитель отдела,
ООО Гофмаклер



Сивкова
Ирина Владимировна



СОТРУДНИКИ ОРГАНИЗАЦИИ



**Екатерина
Григорьева**
Психолог



**Ирина Николаевна
Лапшина**
Директор



**Александра
Степанова**
Психолог



Николай Соловьев
Координатор
юридической службы



Юлия Зверева
Юридическая служба



Надежда Федорова
Юридическая служба



Лариса Кожанова
Программный
директор Фонда



Екатерина Егорова
Специалист по раннему
развитию



СОТРУДНИКИ ОРГАНИЗАЦИИ



Елена КОРТУНОВА
Игротерапевт



Анна СУРКИНА
Фандрайзер



Алина ВАСИЛЬЕВА
Специалист
по раннему развитию



Марина ФРАНЦУЗОВА
Музыкальный терапевт



Ксения ХРИСАНОВА
Эрготерапевт



Софья НЕВЗОРОВА
Психолог



Юлия КИРИЛЛОВА
Оператор Фонда



Ольга КРЮЧКОВА
Координатор



ПРОГРАММЫ ФОНДА



1 Программа помощи детскому паллиативному отделению г. Чебоксары

Организация максимально комфортного пребывания в паллиативном отделении для детей и их родителей.

2 Программа адресной помощи детям

Обеспечение детей оборудованием, лекарствами и расходным материалом.

3 Выездная паллиативная служба социально- психологической и юридической помощи

Оказание не медицинской паллиативной помощи семье с неизлечимо больным ребенком на территории Чувашии.

4 Программа мероприятий, экскурсий, лагерей

Проведение выездных мероприятий для невыездных детей и семей.



1 ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ ПАЛЛИАТИВНОМУ ОТДЕЛЕНИЮ Г. ЧЕБОКСАРЫ



Цель программы:

Обеспечить максимально возможный комфорт для детей и их родителей на время пребывания в паллиативном отделении. Организовать помощь по уходу за детьми. Дать возможность мамам эмоционально переключиться от ежедневных хлопот, эмоционально разгрузиться.

Задача программы:

Создать домашнюю атмосферу и уют в паллиативном отделении ГДКБ г. Чебоксары.



ПРОЕКТЫ ПРОГРАММЫ ПОМОЩИ ДЕТСКОМУ ПАЛЛИАТИВНОМУ ОТДЕЛЕНИЮ Г. ЧЕБОКСАРЫ



ПРОЕКТЫ:

Как мы это делаем:

При взаимодействии с руководством больницы, медицинским персоналом паллиативного отделения и родителями выявляем первоочередные проблемы и задачи, требующих участия. Разрабатываем план по решению данных задач.

Что именно мы делаем:

- Мастер-классы для родителей: вышивание, рисование, йога, кулинария, пение и многое другое, что обогатит тяжелое пребывание в больнице,
- Доступный интернет и интерактивное телевидение в каждой палате,
- Оборудование сенсорной комнаты,
- Помощь с расходниками, ремонтом, фильтрами, всем, что срочно требуется семье, проживающей в отделении.



2 ПРОГРАММА АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ



Цель программы:

Материальная помощь семье с неизлечимо больным ребенком.

Задачи программы:

- Организовать максимально быструю и качественную поддержку детям с неизлечимыми заболеваниями и их семьям.
- Оказать помощь в виде приобретения лечебного питания, медицинского оборудования, ТСР, лекарств.
- Для малоимущих семей оказывается помощь в снабжении питанием, оборудовании детской мебелью, техникой.

Результаты программы за 2019 год «Адресная помощь семье с неизлечимо больным ребенком»:

284 НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНЫХ РЕБЕНКА ЧУВАШИИ ПОЛУЧИЛИ МАТЕРИАЛЬНУЮ ПОМОЩЬ



3 СЛУЖБА СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ И ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ



Цель программы:

Оказание паллиативной помощи немедицинского характера семье с неизлечимо больным ребенком на территории Чувашии

Задачи программы:

- Психологическая поддержка родителей, детей, братьев и сестер, семьи, в который потеряли ребенка.
- Оказание социальной и профессиональной помощи в абилитации и развитии ребенка.
- Оказание юридической помощи семье в получении льгот, ТСП и всех видов помощи от государства.



ПРОЕКТ «МЫ ТОЖЕ ХОТИМ В ШКОЛУ!»



**ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

**Поддержан грантом Фонда
президентских грантов
на сумму 2 199 892 рубля.**

Результаты проекта:

1. 145 учителей, дефектологов и воспитателей Чувашии прошли обучение у лучших спикеров России на темы:

- Разработка специализированной индивидуальной программы развития ребенка с ТМНР,
- Применение альтернативных и дополнительных методов коммуникации,
- Сенсорная терапия,
- Основы эрготерапии.

2. В начале проекта только 32% подопечных фонда были в системе образования, после проекта 63% детей стали обучаться в школах и развиваться в садиках удаленно.



ПРОЕКТ ДЛЯ ПОДРОСТКОВ «КИНОКЛУБ»



В 2019 году начал работу проект «Киноклуб» для подростков с нейромышечными заболеваниями.

- Было проведено 4 встречи.
- Встречи посетили 7 ребят из Чебоксар, Новочебоксарска, Канаша.



ПРОЕКТ «ГРУППОВАЯ РАБОТА С ПОДОПЕЧНЫМИ, РОДИТЕЛЯМИ, БРАТЬЯМИ И СЕСТРАМИ»



За 2019 год было проведено 95 занятий:

- Арт Посиделки — занятия для подопечных детей от 5 лет с арт-терапевтом и музыкальным терапевтом,
- Занятия с сиблингами от 7 до 13 лет,
- Группы поддержки родителей,
- Группы поддержки родителей ушедших детей,
- Занятия для родителей на тему профориентации и взаимоотношений в семье,
- Юридические занятия.



ПРОЕКТ «ВЫЕЗДНАЯ СЛУЖБА СОЦИАЛЬНО-ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ И ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ»



В 2019 году служба работала в нескольких направлениях:

- 1** Выездные консультации специалистов на дом и в паллиативное отделение составили 494 посещения за год:
 - психологическая поддержка,
 - специалисты по развитию детей — дефектолог, специалист по альтернативной и дополнительной коммуникации, нейропсихолог,
 - эрготерапевт, выдал 94 укладочные подушки, 28 утяжеленных одеял и 15 фиксаторов в коляски.



- 2** Юридические консультации родителей — 298 вопроса:
 - 23% оформление и выдача ТСР.
 - 17% выдача льготных лекарств,
 - 8% доступная среда,
 - 8% оформление ИПРА,
 - 7% улучшение жилищных условий,
 - 6% получение образования,
- 3** Няни, помогающие мамам одиночкам — 4 семьи.



4 ПРОГРАММА МЕРОПРИЯТИЙ, ЭКСКУРСИЙ, ЛАГЕРЕЙ



Цель программы:

Организация выездных мероприятий для невыездных детей.

Задачи программы:

- Проведение мероприятий для семей Чувашии, посещение которых для них самостоятельно недоступны.
- Обеспечивать максимальный выезд: из далеких деревень, из мест без доступной среды.
- Открывать и знакомить общественность с неизлечимо больными и маломобильными детьми и их проблемами.



ПРОЕКТ «ПОЕЗДКИ К СВЯТЫМ МЕСТАМ»



**Поддержан компанией
ООО «Аспен Хэлс», выдан грант
на сумму 20 000 рублей.**



**Посещение в июне 2019 года
женского Макарьевского монастыря:**

- 75 человек,
- корпус сестер-милосердия.

Игуменья Михаила каждому ребенку уделила внимание, подарила подарок, приласкала, родители смогли исповедоваться, все вместе причастились.

Стены Свято-Троицкого Макарьевского Желтоводского монастыря хранят много тайн, там тихо, светло, очень красиво и спокойно.

Наши ребятишки бегали и пели песни внутри, и матушки их не понукали, а наоборот — хвалили за радость!

Наш подопечный Даня так вдохновился, что как только слышал песни и молитвы сразу засыпал, а для него это редкость, уснуть днем.

Для каждой нашей семьи такая поездка — огромное счастье и редкость, для некоторых это единственная возможность за год выехать из дома. А тем более не просто поглазеть, а поучаствовать в общем благородном деле.



ПРОЕКТ «ТЕРАПЕВТИЧЕСКИЙ ЛАГЕРЬ ДЛЯ ХРАБРЫХ ДЕТЕЙ»



Поддержан компанией
«Т плюс», сумма гранта
249 000 рублей.



Итоги:

- Лагерь прошел на территории санатория «Мечта» в течение 3 дней,
- Отдохнули более 70 семей,
- Провели 6 обучающих семинаров,
- Провели игру на командообразование.

Фильм о данном проекте —
https://youtu.be/CHkFw_FCzHE



ПРОЕКТ «НОВОГОДНЯЯ ЕЛКА»



Поддержан компанией
«Т плюс», сумма гранта
300 000 рублей.



Результаты:

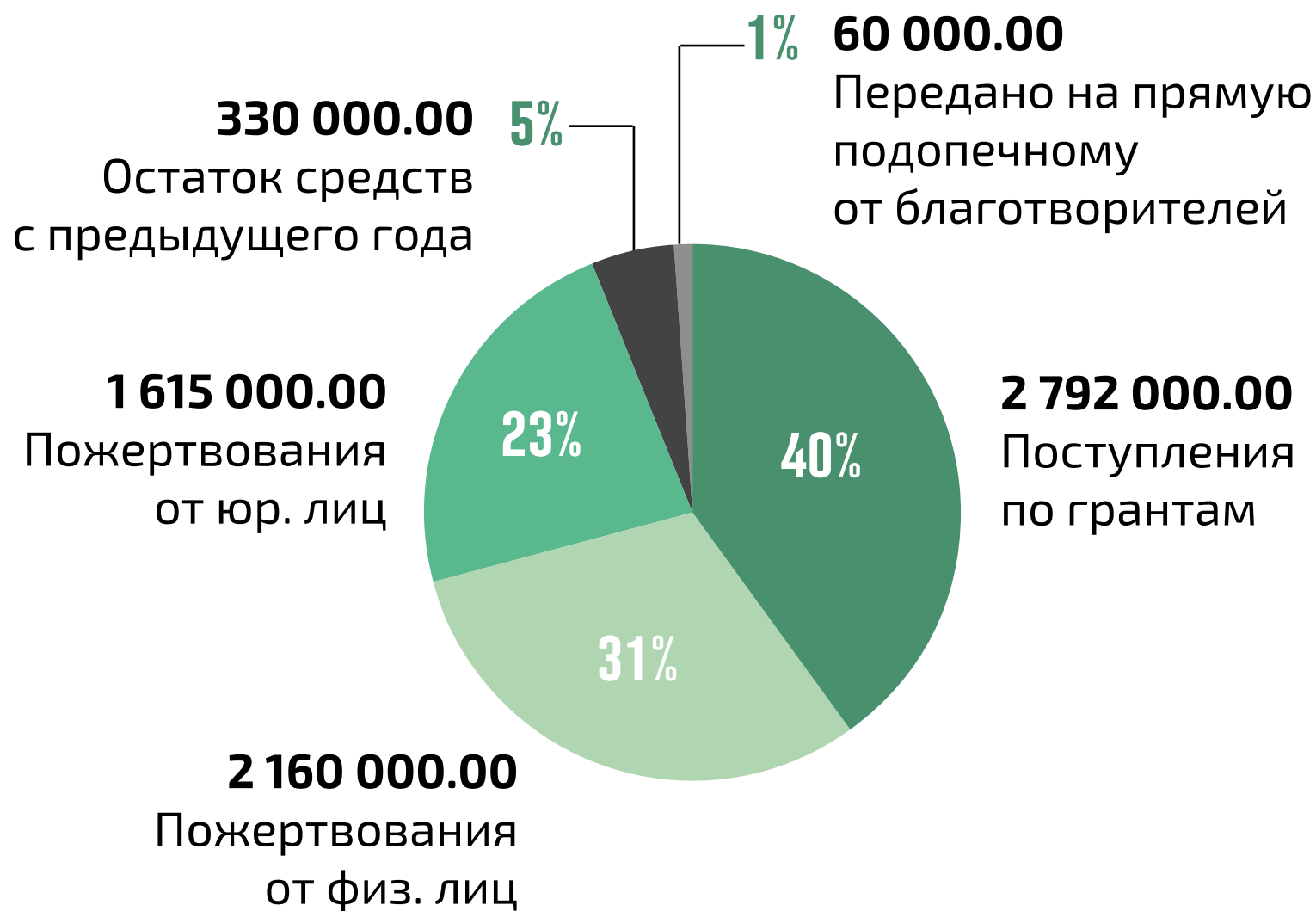
- Елка прошла в Театре оперы и балета г. Чебоксары,
- Посетило елку более 130 семей, более 350 человек со всей Чувашии,
- В постановке по сказке Метерлинка «В поисках Синей птицы» приняли участие родители, подопечные дети, сестры и братья, волонтеры,
- Было проведено волонтерами 8 мастер-классов.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ ЗА 2019 Г. ПОСТУПЛЕНИЯ

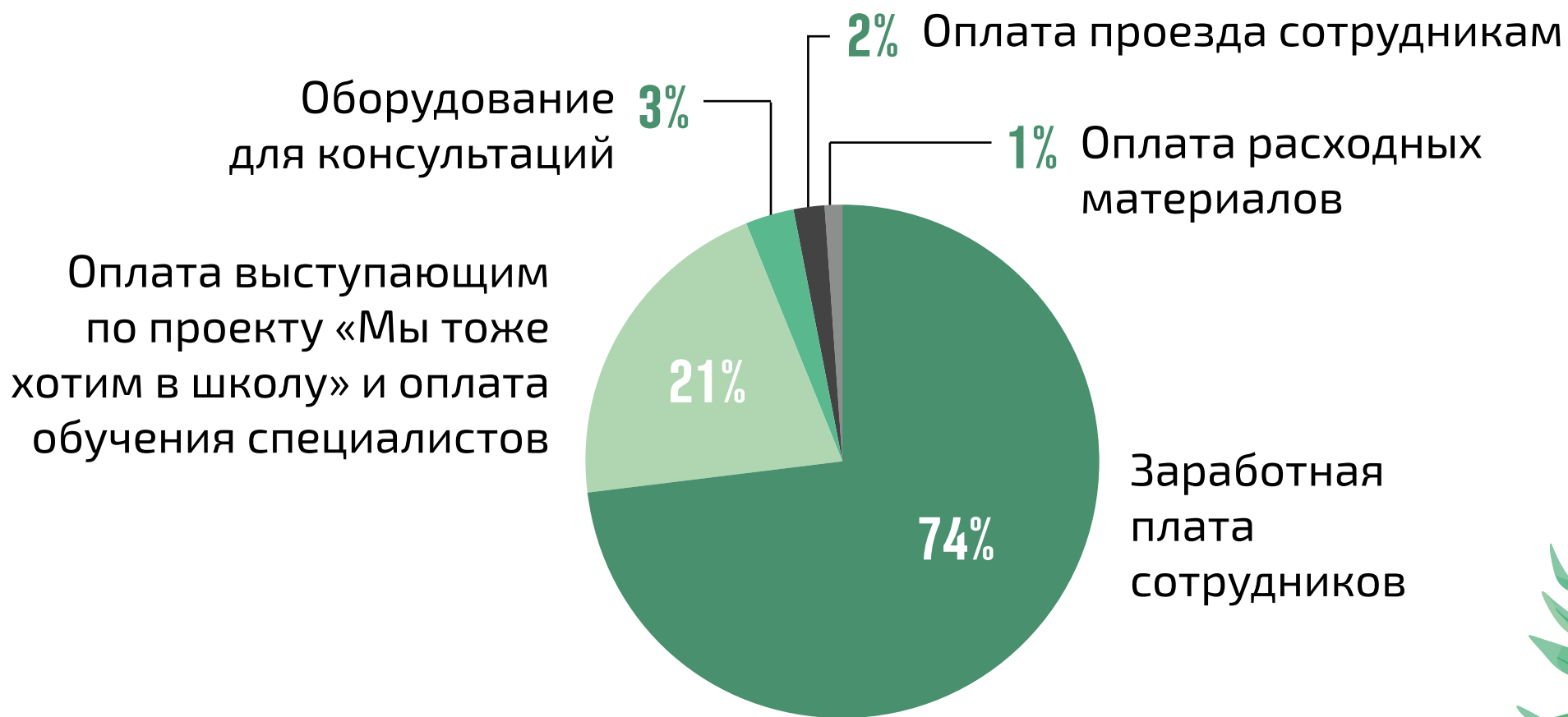


Поступило средств: 6 957 000.00 рублей





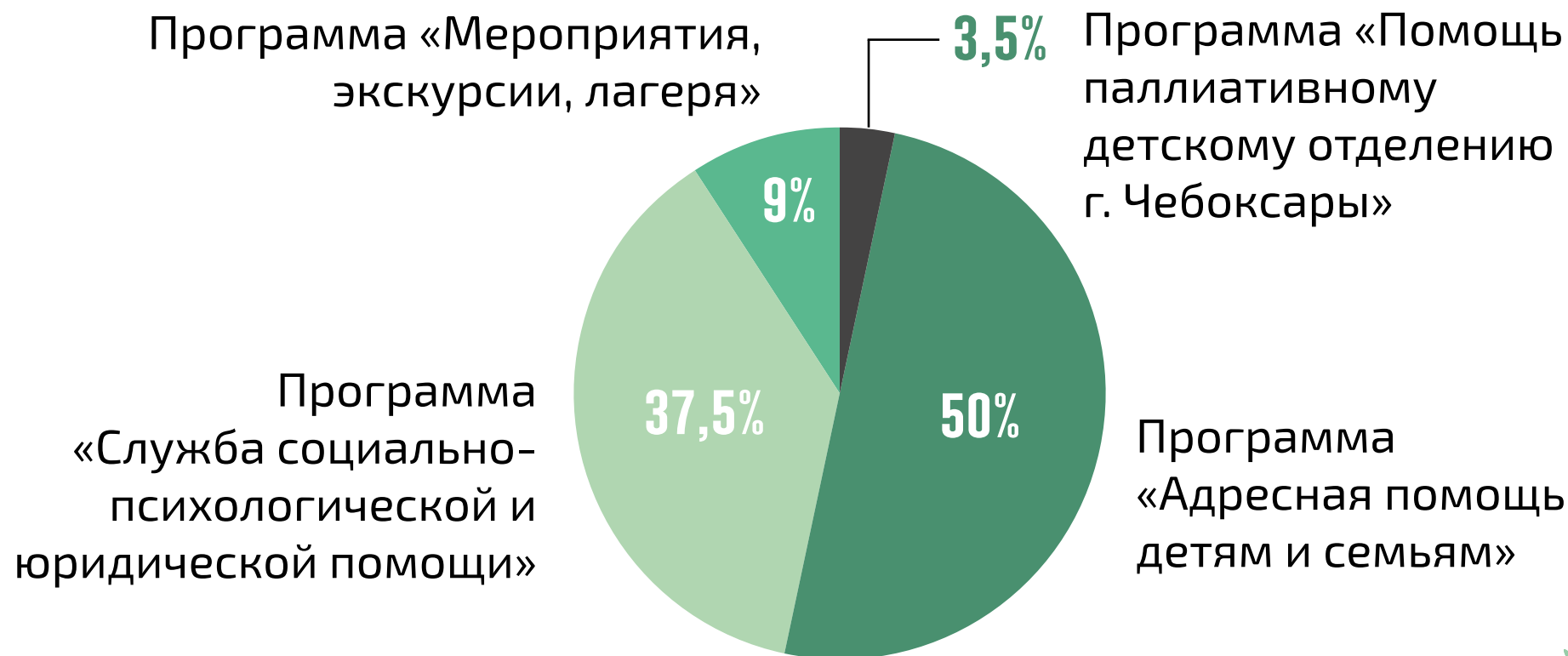
**Программа «Служба социально-психологической
и юридической помощи»**



Потрачено 2 446 650.00 рублей



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ



РАБОТА С ВОЛОНТЕРАМИ



73 волонтера находятся на постоянной связи, из них основные специализации:

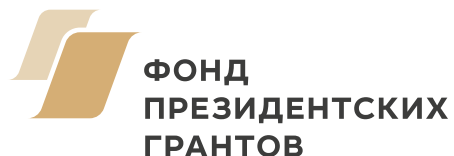
- доставка оборудования, лекарств, питания до семей по Республике,
- доставка детей до мероприятий,
- помощь на мероприятиях,
- подготовка документов,
- анкетирование семей,
- пошив укладочных подушек,
- проведение мастер-классов,
- «няня, друг ребенка»,
- работа с социальными сетями,
- товары на ярмарку и проведение ярмарок,
- фото, видео материалы.



В 2019 году фонд привлек к волонтерскому движению работников Дворцов Культуры в районах и деревнях для создания команд Дедов Морозов.



ПАРТНЕРЫ ОРГАНИЗАЦИИ



Фонд президентских
грантов
президентскиегранты.рф



ПАО
«Т плюс»
www.tplusgroup.ru



Проект ассоциации
«ВСЕ ВМЕСТЕ»
stop-obman.info/o-proekte/



Фонд
«Нужна помощь»
nuzhnapomosh.ru/about/



Фонд КАФ
www.cafrussia.ru



БУ «ГДКБ»
Минздрава Чувашии
www.cheb-gdkb.med.cap.ru



Храм Иконы Божьей Матери
«Скоропослушница»
vk.com/club49101599,
miloserdie21.ru



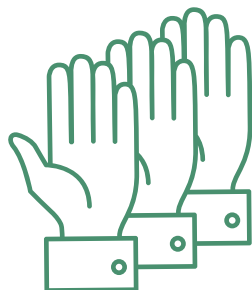
КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ



Сделать пожертвование

Подробнее читайте на сайте

<https://fondani.ru/howto>



Стать волонтером

Подробнее читайте на сайте

<https://fondani.ru/volont>

<https://vk.com/volunteer>



РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ



Дизайнер:
Анастасия Обухова
asyaobukhova.com

Банковские реквизиты:

Р/сч: 40703810229040000013

БИК 042202824

К/с 30101810200000000824

Банк получателя: Филиал «Нижегородский»
АО «АЛЬФА-БАНК» в г. Нижний Новгород

Контакты:

Email: info@fondani.ru

Тел. 8-987-663-62-61

Адрес офиса: г. Чебоксары,
ул. Ярославская, 72, офис 102

Сайт: fondani.ru

