



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ПОМОЩИ ДЕТЯМ
С НЕИЗЛЕЧИМЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ
ИМЕНИ АНИ ЧИЖОВОЙ

ГОДОВОЙ ОТЧЁТ 2020

ГОДОВОЙ ОТЧЁТ 2020

Чебоксары • 2021



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

ОБРАЩЕНИЕ ДИРЕКТОРА



Ирина Лапшина

Директор Фонда им. Ани Чижовой

Дорогие друзья!

Представляем Вам наш третий годовой отчет. Миссия Фонда – сделать жизнь наших ребятишек максимально полной, счастливой и радостной, как и у здоровых детей. В прошлом году мы очень старались, и, конечно, это – результаты работы не только сотрудников Фонда, но и многих наших друзей: простых людей, партнеров, спонсоров, предпринимателей, волонтеров, сотрудников детского отделения паллиативной помощи г. Чебоксары, и, конечно, наших замечательных детей. Спасибо всем, кто был с нами в 2020 году, и – присоединяйтесь к нам в 2021, впереди много интересных и нужных проектов!



на 5%

увеличилось
количество
подопечных



в 3 раза

раза больше
пожертвований
и грантов



на 25%

увеличилось
количество
сотрудников



ФОНДУ ПЯТЬ ЛЕТ!



ИСТОРИЯ ФОНДА

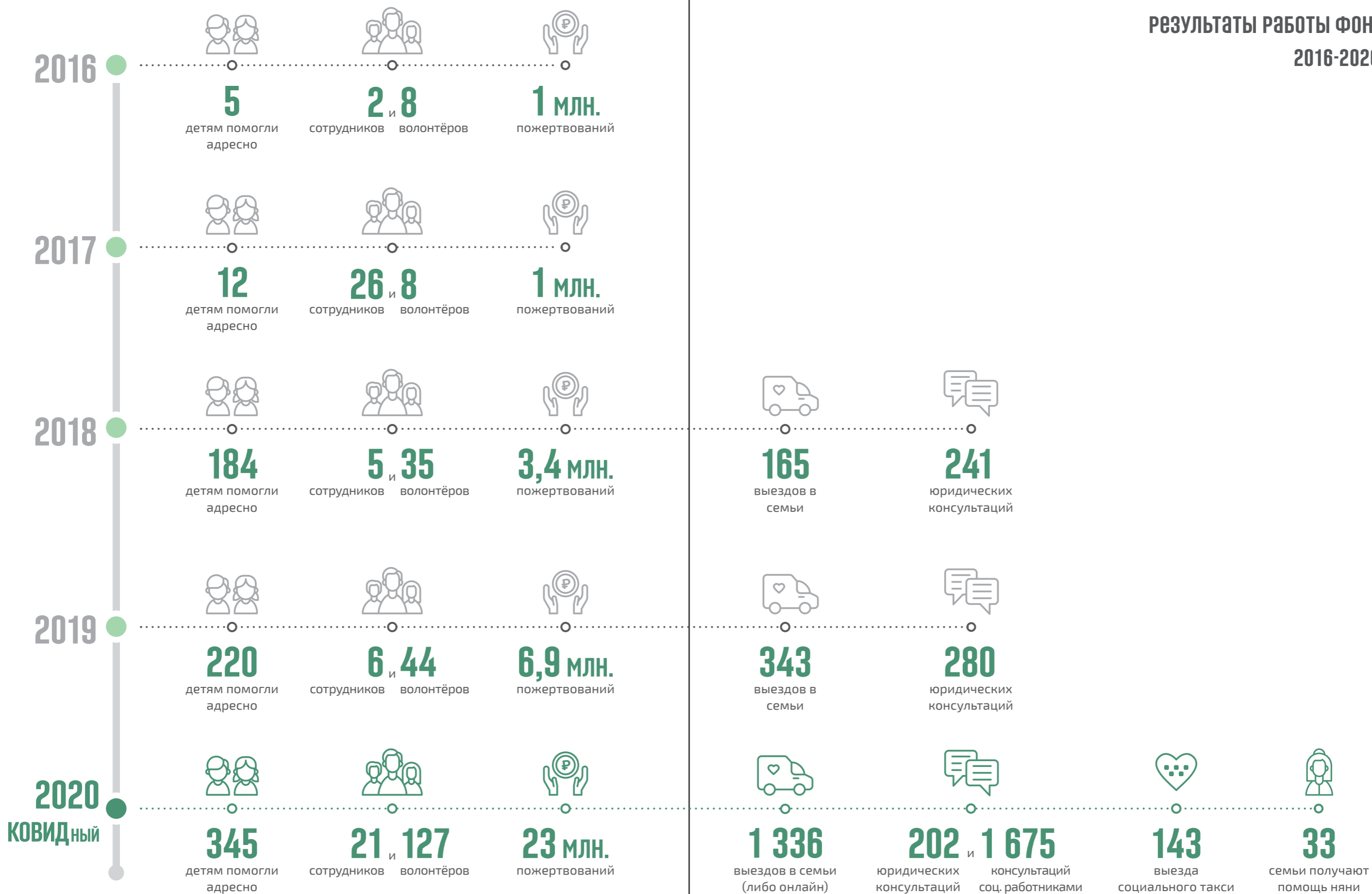
15 марта 2016 года появился наш фонд. Целью создания фонда было и есть помочь детям с неизлечимыми заболеваниями, с паллиативным статусом или без него, но в тяжелой жизненной ситуации, Наши подопечные - это семьи в которых растут дети с тяжелыми формами инвалидности, за пять лет количество детей под опекой только растет с 14 в 2016 году до 345 сейчас.

Основные диагнозы детей – это тяжелые формы ДЦП, гидроцефалия, тяжелые формы эпилепсии, генетические заболевания, например СМА, синдромы Дюшенна, муковисцидоз, и неизлечимые онкологические болезни.

Задача фонда - помочь семье жить счастливой жизнью обычной семьи, а ребенку проживать счастливое детство несмотря на заболевание и физические ограничения.



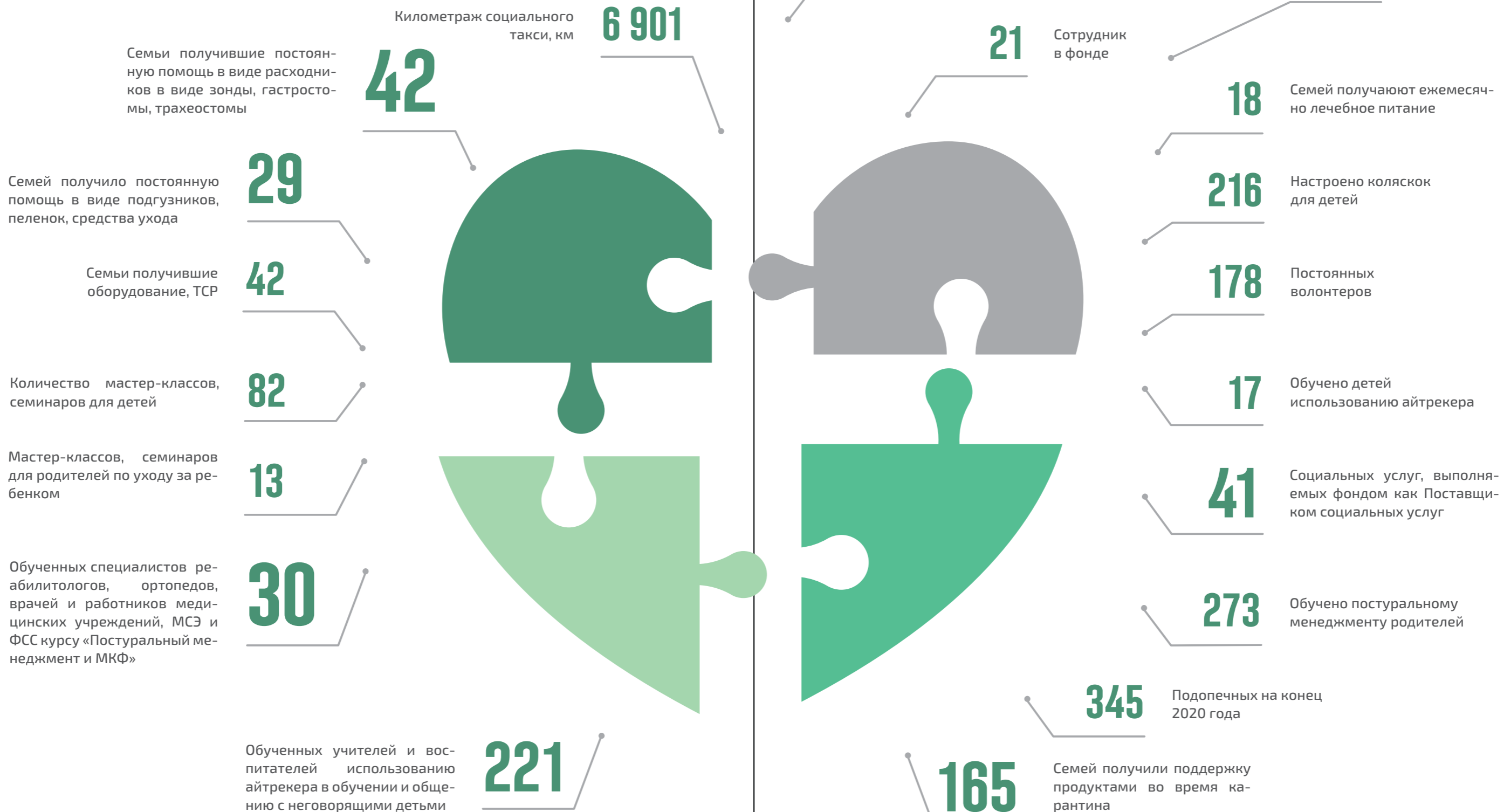
РЕЗУЛЬТАТЫ РАБОТЫ ФОНДА
2016-2020 Г.



РЕЗУЛЬТАТЫ В ЦИФРАХ



СТАТИСТИКА РАБОТЫ В 2020 ГОДУ



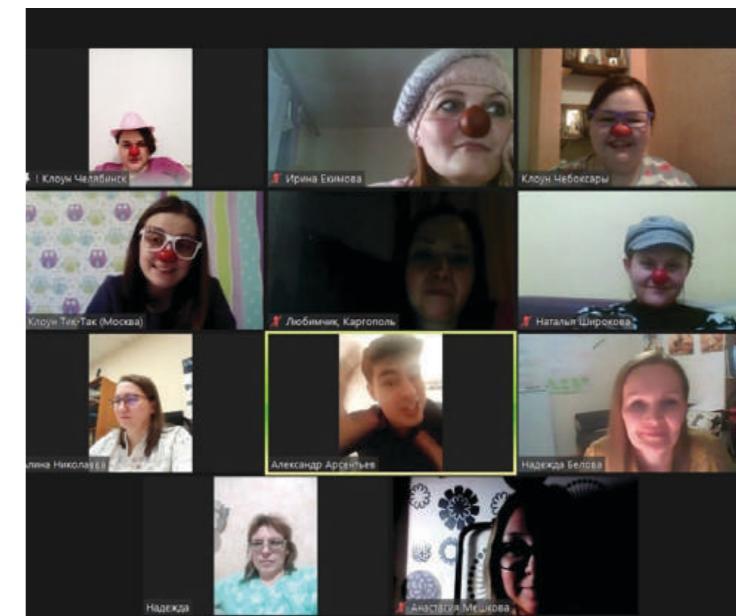
КОМАНДА ФОНДА



КАК МЫ ПЕРЕЖИВАЛИ ПАНДЕМИЮ



2020 год войдет в историю человечества как год пандемии КО-ВИД-19. Страшное время фонд переживал по-разному: в начале карантина и полной блокады работы всех служб каждый чувствовал страх перед будущим, но более страшно стало когда призадумались на тему «а как дальше работать если встречаться и выезжать нельзя», наступила вторая стадия – адаптация, полный уход в интернет-технологии, быстрое обучение всех сотрудников и подопечных новым формам общения и работы через мессенджеры и зум, в это же время начали поступать сообщения о заболевших детях и тяжелых ситуациях в семьях и после ослабления режима полного карантина фонд перешел в третью стадию – работа в ограниченных условиях. На третьей стадии выездная служба перешла на передвижение только на такси для полной безопасности, все сотрудники были снабжены средствами защиты, все встречи родителей и детей перешли в онлайн-формат, и главное – команда сплотилась и смогла перестроиться.



ТАКСИ



В мае 2020 года мы подключились к благотворительному проекту компании Яндекс «Помощь рядом». Мы получили ежемесячный лимит в 50 поездок на такси и в течении 3 месяцев наши сотрудники и семьи могли безопасно передвигаться по городу Чебоксары.

В первую волну пандемии и ограничений с ней связанных у фонда появилась задача - обезопасить передвижение сотрудников выездной службы, поездки в общественном транспорте стали невозможны и мы пересели на такси. Каждый сотрудник был подключен к платформе **ЯндексТакси** и проекту «Помощь рядом», мог вызвать машину и безопасно доехать от одной семьи к другой.

Особая проблема была – передвижение детей до медицинских учреждений если у семьи нет своей машины, служба Скорой помощи и врачи были загружены максимально и приходилось довозить врачей до дома ребенка чтоб быстро оказать помощь.

В критическое время проект «Помощь рядом» принес неоценимую поддержку работе нашей службы.



АКЦИЯ «ПРОДУКТОВЫЕ НАБОРЫ ПОСТРАДАВШИМ ОТ КОВИД-19 ПОДОПЕЧНЫМ СЕМЬЯМ»



ПРОДУКТОВЫЕ НАБОРЫ

В апреле 2020 года начался ажиотаж в магазинах, фонд принял решение собрать для 8 многодетных семей с нашими подопечными ребятами, небольшие наборы: как мы их назвали — «белковых продуктовых наборов». В наборы вошли консервы мясные, рыбные, яйца, каждый набор доставили в разные поселки и города Чувашии наши постоянные волонтеры из общественной организации «Волонтеры - медики».

В мае 2020 года, когда в некоторых семьях из-за потери работы отцов наступила реальная угроза голода, наш фонд присоединился к проекту фонда «Нужна помощь» – **#МеняКасается**. С помощью этого спасительного проекта нам удалось собрать 79 продуктовых наборов и поддержать 58 семей. Выбор семей стал самым тяжелым в этом проекте, потому что страдали не только многодетные семьи и семьи с мамой одиночкой, но и попали в кризисную ситуацию более 70% всех семей под нашей опекой.



ШКОЛЬНЫЕ НАБОРЫ ПЕРВОКЛАССНИК

В тяжелый 2020 год 19 подопечных детей пошли первый раз в Первый класс. Все 19 ребят «пошли» в школу по системе дистанционного образования, поэтому у них не было встреч, линеек и чаепитий. Фонд принял решение поддержать семьи и собрать наборы Первоклассников. Наши наборы отличались от обычных, в них не было ранцев, а был большой волшебный контейнер для хранения канцтоваров, мы положили много крупных листов для рисования руками, много пластилина и теста для лепки, много красок. Наши ребята не могут держать ручку и кисточку, у них особенные занятия. А еще в каждый набор вошла подставка для удобного закрепления бумаги даже если ребенок рисует лежа.



ПРОГРАММЫ ФОНДА



Адресная помощь

8 743 ТЫС. РУБ



Выездная социальная паллиативная служба

4 964 ТЫС. РУБ



Социальное детское такси

271 ТЫС. РУБ



Помощь детскому паллиативному отделению ГКБ г. Чебоксары

1 989 ТЫС. РУБ

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ



В 2020 году 312 подопечных детей получили материальную поддержку. Фонд оказывает помощь в двух видах - в основном это обеспечение медицинским оборудованием и расходниками, техническими средствами реабилитации, лекарствами и лечебным питанием, оплатой консультации в крупных российских медицинских центрах и совсем редко мы помогаем перечислением средств в кризисных ситуациях.

Фонд стараемся максимально снизить административные издержки чтоб каждый перечисленный рубль достиг адресата, каждые два месяца мы собираем все расходы и поступления по всем расчетным счетам в единый отчет и публикуем на сайте страница "Отчеты" и во всех социальных сетях фонда.



47

Гастростомы

77

Расходники к гастростомам

3

Подъемников

1

Опора ходунки

6

Подушки анатомические

4

Пульсоксиметр

12

Дезары

1

Сани специализированные

118

Обеспеченно утяжеленными одеялами детей

6

Аспираторов

4

Концентраторов кислорода

1

Откашливателей

8

Кресел-колясок

5

Небулайзеров

11

Устройств для купания – шезлонгов

3

Реабилитационных велосипедов-тренажеров





Сергеев Коля



У нашего подопечного Коли генетическое заболевание синдром Криглера Найяра, при нем накапливается билирубин и уничтожается постепенно печень. Синдром редкий, мальчик один на миллион и он не может есть простую еду, его спасает специализированное питание Нутрикомп Гепа ликвид. Стоимость лечебного питания выше Колиной пенсии и мы рады что всего за месяц наши доноры и волонтеры собрали всю сумму на годовой запас лечебного питания — более 200 000 рублей, мама спокойна — Коля сыт.

Корнилов Наиль



У Наиля сказочная история спасения — мальчик 9 лет жил в детском доме, его вес, когда мама его забрала домой, был как у годовалого младенца. Наиль все 9 лет жизни лежал на кроватке, весь скрюченный, смотрел в потолок, его организм из-за заболеваний не усваивал простую еду и он все время голодал. Первой что стала делать мама с врачами дома — откармливать его лечебной смесью и через год он в два раза вырос и поправился, его стало возможным усаживать, но вот только в специальное кресло-коляску, которую государство не выдает. И вот с помощью большого сбора усилиями многих простых людей со всей страны в 11 лет Наиль смог первый раз в жизни сесть и смотреть на всех на равных.



ПРОЕКТ «ПЕРЕУСТРОЙСТВО»



В 2020 году мы открыли новый проект, посвященный адаптации жилья для проживания ребенка с двигательными ограничениями. Во время наших выездов мы столкнулись с полной неприспособленностью квартир и домов под двигательные особенности наших детей:

- в деревенских домах до сих пор существуют пороги, ребенок на коляске остается замкнут в одной комнате,
- в квартирах делают узкие дверные проемы и ребенок не может въехать в туалет и ванную комнату,
- ванны делают узкими с низкими бортиками, в них невозможно поставить приспособления для купания, и т.д.

Первый наш проект пришел на помощь 8-летнему Сереже Лисину из маленькой деревушки Коровино Порецкого района. Мальчик получил активную коляску, но не мог выезжать из своей комнаты. Так начался проект «Порожек». Нашлись волонтеры, которые поехали и вырубали все пороги, выровняли пол и Сергей смог ездить по дому.

Следующим шагом стала проблема мытья Сергея, ведь раньше мама его носила на руках в баню, сейчас из дома выбраться особенно зимой стало трудно. Мы сделали проект «Душевая для Сережи», пришлось установить дома котел для нагрева воды, душевую кабину с особенностями: с низким полом чтоб Сергей сам мог заезжать в коляску, либо заползать в душ, матовыми стеклами, чтоб он не стеснялся мамы при взрослении.



Целью этих проектов стало увеличение самостоятельности Сергея, свободной от мамы мобильности.

Сейчас Сергей учится дистанционно в первом классе, сам передвигается по дому, сам ухаживает за собой.

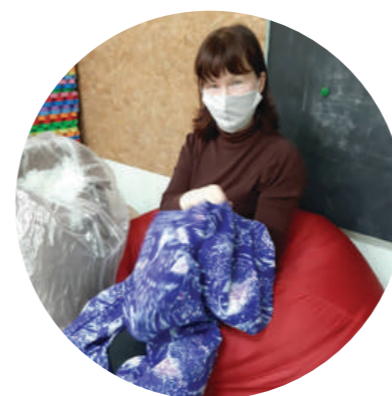
ПРОЕКТ «МАСТЕРСКАЯ»



139 шт.

КИСТЕВЫЕ И ПАЛЬЧИКОВЫЕ ОРТЕЗЫ

В 2020 году наш специалист прошел специальную подготовку у ведущих российских экспертов и мы смогли открыть проект «Варежки». В список технических средств реабилитации, полученных бесплатно от государства, не входят кистевые и пальчиковые ортезы, но именно эти части тела ребенка начинают страдать и деформироваться первыми и если не начать вовремя разрабатывать их, ребенок будет лишен рук, он не сможет ничего держать, никогда не сможет ими пользоваться. Специалист фонда из самых современных материалов создает ортез, вместе с ребенком выбирают цвет и способ украшения ортеза, так появляется на свет красивая варежка в кошечках, или спасительная варежка супермэна. Ребенок с большим желанием будет ежедневно надевать такой ортез.



323 шт.

УКЛАДОЧНЫЕ ПОДУШКИ

Каждый ребенок с серьезными двигательными нарушениями вынужден практически все время располагаться лежа или сидя в специальных поддерживающих его тело креслах и опорах, так как сам удерживать тело, а иногда и голову он не может из-за заболевания. И тут на помощь приходят специализированные укладочные подушки. Каждая укладочная подушка шьется нужной для ребенка формы и точно под его размеры, учитывается даже степень набивки подушки чтоб ребенку не было больно. Фонд за три года проекта сформировал команду волонтеров - швей и волонтеров - набивщиков подушек. После замеров подушка поступает на пошив, для каждой шьется чехол на молнии для стирки и на самой подушке встраивается молния для увеличения набивки с течением времени.



ПРОГРАММА «ДЕТСКОЕ СОЦИАЛЬНОЕ ТАКСИ»



В 2020 году мы открыли уникальный для Чувашской Республики проект «Детское социальное такси». Это стало возможным с помощью благотворительного фонда Владимира Потанина в рамках реализации гранта «Новое измерение», который фонд провел для поддержки НКО в кризисное время пандемии. Мы на себе ощутили как тяжело нашим прикованным к инвалидным креслам детям передвигаться в транспорте. Взрослый ребенок становится заложником физической силы матери, если она сможет его вытаскивать из кресла и на руках пересаживать в такси, то есть возможность передвигаться, если же мама слабая, то ребенок обречен к четырем стенам своего дома.

На средства гранта мы приобрели специализированную ГАЗЕЛЬ для перевозки двух кресел колясок, подъемным механизмом, взяли в штат необычного водителя, который знает тему детей-инвалидов, может помогать родителям вывозить ребенка до машины, общаться с ним чтоб он не боялся.

Для перевозки малышей понадобилось специализированное кресло с настройкой под тело ребенка и специальными креплениями для перевозки. Для этого фонд участвовал в республиканском конкурсе субсидий для НКО.

Сейчас наше детское социальное такси перевозит детей от года до 25 лет. В Чувашской Республике мы пока единственное такси для детей на колясках.



6 901

Километраж социального такси, км



45

Семьи, воспользовавшиеся социальным такси



143

Выездов социального такси по вызову семей

ПРОГРАММА «ДЕТСКОЕ СОЦИАЛЬНОЕ ТАКСИ»



ПРОГРАММА ВЫЕЗДНАЯ СОЦИАЛЬ- НАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА



ГОД В ЦИФРАХ

126

Консультаций психолога

204

Консультаций игротерапевта

402

Консультации эрготерапевта

285

Выездов няни в семьи по проекту Передышка

120

Консультаций музыкального терапевта

484

Консультаций специалиста по раннему вмешательству

1 675

Оказана помощь социальным работникам

402

Количество юридических консультаций



ПРОГРАММА ВЫЕЗДНАЯ СОЦИАЛЬ- НАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА



С 2017 года фонд реализует программу выездной службы помощи детям. В принципах оказания паллиативной помощи давно обозначено, что паллиативная помощь - это 50% медицинской поддержки больного и семьи и 50% социальной помощи. В Чувашской Республике медицинскую паллиативную помощь детям оказывает отделение паллиативной помощи при детской городской клинической больнице, с 2019 года при отделении есть одна бригада выездной медицинской помощи. Всю социальную паллиативную помощь в Чувашии сейчас оказывает только наш фонд.

Для реализации поддержки семьи требуется закрывать несколько проблемных аспектов: психологическую поддержку родителям, братьям и сестрам, самому неизлечимо больному ребенку принять заболевание, требуется помощь научиться жить с тяжелыми деформациями и адаптироваться обслуживать себя самостоятельно, родителю требуется научиться добиваться всех прав на льготы для своего ребенка и семьи.

В 2020 году служба укомплектована полностью всеми специалистами для оказания такой поддержки семьи:

- социально - психологическую помощь: в команде есть психологи для помощи взрослым и детям, для работы с темой принятия заболевания и с темой смерти и сопровождения семьи после ухода ребенка,

- социально - реабилитационную помощь: служба ранней помощи "Бережное гнездышко" прошла обучение у лучших экспертов России и помогает развиваться малышам с тяжелыми повреждениями, на аппаратах ИВЛ, специалист альтернативной и дополнительной коммуникации обучает неговорящих детей общаться с ближним окружением, каждому ребенку разработан коммуникативный паспорт, эрготерапевт проводит обследование места жизни ребенка, создает программу адаптации жилья, места его размещения, сам делает предметы быта удобными для использования ребенка, учит его самостоятельности, музыкальный терапевт обучает семью способам развития ребенка через звуки, подбирает программу музыкального сопровождения для успокоения ребенка.

- социально-юридическую помощь: социальные работники и юристы вместе с родителями добиваются получения всех льгот, бесплатных медизделий, лекарств, защищают права детей,

- социально-бытовую помощь: подготовленные социально-медицинские няни раз в неделю на 4 часа заменяют родителей и дают передышку.

Команда нашей выездной службы - уникальна для региона, каждый специалист прошел специализированную подготовку и является носителем гена паллиативной помощи.



СЛУЖБА РАННЕЙ ПОМОЩИ «БЕРЕЖНОЕ ГНЕЗДЫШКО»



ГОД В ЦИФРАХ

45

Детей под опекой до 4-х лет

28

Постоянное сопровождение
службы ранней помощи

Служба начала работу в 2020 году, сотрудники прошли обучение на курсе "Сопровождение детей от 0 до 3 лет специалистом раннего вмешательства" по программе "Уверенное начало" у лучших экспертов России: Екатерина Клочкова, Анна Лучникова, Анна Горн, Ирина Покровская, Анна Рязанова, только после прохождения обучения дети стали сопровождаться домашними визитами специалистов. Домашняя реабилитация сегодня признана во всем мире самым эффективным методом для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в раннем возрасте, это связано с постоянной работе в узнаваемой домашней обстановке, переустройства домашнего интерфейса к развитию ребенка, обучение на месте всех членов семьи как 24/7 реабилитировать своего ребенка.

Сейчас под опекой службы все дети Чебоксар и Новочебоксарска, несколько детей, проживающих в районах, получают консультации удаленно, специалисты выезжают в районы раз в неделю, основной район с детьми раннего возраста: Цивильский, Чебоксарский и Канашский районы.

В конце года фонд принял решение увеличить штат специалистов в службе ранней помощи, увидев хорошие результаты детей и положительные отзывы родителей.

СЛУЖБА РАННЕЙ ПОМОЩИ «БЕРЕЖНОЕ ГНЕЗДЫШКО»





ГОД В ЦИФРАХ

33

Семьи на постоянном сопровождении няни

4 ГОРОДА
В ПРОЕКТЕ

Чебоксары
Новочебоксарск
Шумерля
Канаш

Проект «Передышка» позволяет родителю тяжело больного ребенка раз в неделю получить помощь от няни. Няня приходит на 4 часа и родители могут сходить по своим делам, особенно такая помощь требуется мамам-одиночкам, зачастую у них рядом нет родственников, подруги после обнаружения заболевания потихоньку пропадают и мама остается со сво-

ей бедой один на один, даже в магазин за продуктами выйти невозможно из-за постоянных медицинских процедур по уходу за ребенком. Многие мамы годами не посещали парикмахеров, не ходили по магазинам, полное затворничество меняет психику женщин, вводит их в глубокую депрессию.



Наши няни прошли подготовку по уходу за детьми в паллиативном отделении и все прошли обучение на сестер милосердия, с каждой мамой осторожно выстраивали знакомство, учились индивидуальным особенностям ребенка. Дети настолько полюбили своих нянь, что узнают их по стуку в дверь, по шагам в коридоре и начинают улыбаться и ждать.



2020 год для наших социальных работников и юристов это год борьбы за начало лечения детей со СМА (спинально-мышечная атрофия). В результате активности родителей при помощи наших юристов 9 детей из Чувашии стали получать терапию новым препаратом Спинраза. К сожалению, один ребенок умер после приостановления терапии. В активной фазе пока находится уголовное дело связанное с приостановлением терапии части детей. Кроме этого мы занимались помощью в назначении и получении противоэпилептических препаратов. В части случаев оплачивали консультации специалистов ведущих клиник, курировали процесс назначения через врачебные комиссии до выдачи препаратов.

В этом же году началось бесплатное обеспечение паллиативных пациентов медизделиями

на дому. Наши юристы и соцработники помогли пациентам получить назначение врачебных комиссий и добиться выдачи медизделий. 20-й год - это и год активной борьбы наших семей за выдачу подходящих кресел-колясок. Мы помогли семьям получить квалифицированные рекомендации, изменить индивидуальные программы реабилитации. В итоге очень многие дети получили удобные коляски бесплатно.

В целом наша социально-правовая служба за 2020 год вела почти 300 активных дел о помощи в проблемных ситуациях. В ходе работы по ним рассмотрено почти 900 правовых вопросов, по ним даны консультации и составлены правовые документы.



ПРОЕКТ «ВСТРЕЧИ И ОБУЧЕНИЕ ДЕТЕЙ»



Основной способ социализации детей - встречи и совместная деятельность, особенно для наших детей это всегда был глоток свежего воздуха, так как обучение у всех наших подопечных - дистанционного и с другими детьми они практически не встречаются. 2020 год для всех стал «дистанционным», мы расскажем что мы старались придумать и делали в новых условиях.

Уже два года наши специалисты арт-терапевт и музыкальный терапевт проводят еженедельные «АртПосиделки». На них приходили ребята с родителями и с помощью музыки, игры и творчества знакомились и с друг другом. Многие ребята, испытывающие страх в присутствии чужих людей, смогли побороть его, стали более общительными и активными. Нам удалось провести несколько занятий обычных и после объявления карантина полностью перейти на занятия онлайн. За время карантина образовалась группа «Птенчики», которая не только разучивала песни, но и своими руками создавали пушистых героев песни. 8 семей с детьми от 5 до 12 лет за время пандемии не расставались и продолжали совместные занятия.

Для более взрослых ребят совместно с Фондом развития НТТ Kulibin.club Инклюзивный робоклуб «Алгоритмика и логика» прошли онлайн занятия по образовательной робототехнике и программированию. было проведено 12

занятий по каждому курсу и более 10 детей от 8 лет обучились основам создания сайтов, навыкам программирования роботов. Этот опыт уникален для Чувашии, так как смогли поучаствовать дети из далеких поселков и деревень.

С мая 2020 года фонд подружился с новыми волонтерами - Гиппократом и Кристиной, которые смогли развить большое направление по новому направлению социализации детей - иппотерапии. За 2020 год 17 детей прошли занятия иппотерапии, которые стали спасительными для семей в дни Ковида. На занятиях дети встречались только с тренером и конем, но природа, новые ощущения, общение с животным у многих детей дали колоссальный результат. В ноябре 2020 года фонда подписал соглашение о длительном сотрудничестве с клубом иппотерапии.

Фонд в условиях удаленного взаимодействия с семьями реализовал новую форму — конкурсы. В конце 2020 года мы провели два конкурса с призовым фондом, оба конкурса предполагали занятие родителей с детьми и показ результата занятия. В Конкурсе «Волшебное Новогоднее окно» приняли участие 21 семья и разрисовали с детьми свои окна, братья и сестры украсили их гирляндами, сплели венки. В Конкурсе «Новогоднее лакомство» поучаствовало 24 семьи, приготовили новогодний рецепт, сняли на видео процесс приготовления и прислали фото результата.

Фонд в условиях удаленного взаимодействия с семьями реализовал новую форму — конкурсы. В конце 2020 года мы провели два конкурса с призовым фондом, оба конкурса предполагали занятие родителей с детьми и показ результата занятия.

В Конкурсе «Волшебное Новогоднее окно» приняли участие 21 семья и разрисовали с детьми свои окна, братья и сестры укра-

сили их гирляндами, сплели венки. В Конкурсе «Новогоднее лакомство» поучаствовало 24 семьи, приготовили новогодний рецепт, сняли на видео процесс приготовления и прислали фото результата.



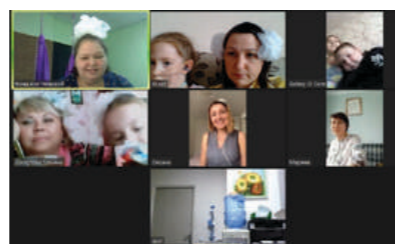
ПРОЕКТ «ДОКТОР-КЛОУН»



Руководитель фонда, Ирина Лапшина, является Доктором-Клоуном, именно с этой деятельностью и началось знакомство с паллиативной темой - дети, живущие в больницах. В 2020 году до карантина Доктор-Клоун Лулуша с командой смогла попасть только в одну больницу - онкологическое детское отделение РДКБ г. Чебоксары и провести Китайский Новый год, где дети всегда ждут чудес, улыбок, солнечных дней, внимания, надежды в лучшее, праздника в душе.

Большим мероприятием стала Линейка Первоклассников фонда онлайн. 19 подопечных фонда пошли удаленно в первый класс и Доктор-Клоун Лулуша решила провести вместо Линейки Чаепитие Первоклассников для них по зуму, все нарядились, налили чай, отрезали кусочек торта и пели песенки про школу.

В течении всего 2020 года Доктор-Клоун Лулуша вел занятия с сиблингами - это братья и сестры наших подопечных. По исследованию ученых, родственник тяжело и долго болеющего ребенка страдает вместе с ним от недостатка внимания, от постоянной боли и страданий семьи, поэтому важным элементов поддержки семей становится работа с братьями и сестрами подопечных. За год было проведено 21 занятие с группой ребят в количестве 12 человек в возрасте от 6 до 12 лет - это возраст, когда у детей появляется возможность контролировать себя, но при этом сохраняется высокая эмоциональность. Такие встречи не только поднимают ребятам настроение, но и нормализуют эмоционально-личностные проблемы.



”

Дети ждали с нетерпением отправится с нами в Китай, так как не все дети в полной мере насладились Новым годом, многие находились в стенах отделения во время праздника. На живом поезде из детей, мам и пап отправились в Китай покорять и справлять Китайский Новый год:

- **Дети узнали, что чай привезли из Китая, и что он бывает черным, зеленым, красным и даже желтым.**
- **Познакомились с символом китайцев веселым мишкой Пандой.**
- **Поняли, что кушать палочками не так то просто, сноровка нужна.**
- **Разделились на две команды, подготовили наряды и реквизит, веера и шелестелки, разучили номера танец Дракона и танец Льва.**

Работа в команде, сплочает детей, когда дети вовлечены в действие, забываются страхи, ребенок выдыхает с игрой накопленную тревогу, чувство одиночества, как будто останавливается время. Очень важна для детей в больнице игра. Не просто пришел, отыграл и ушел, а вовлечение в игру, настрой положительный, смотришь и аппетит появился, глазки блестеть стали, улыбаются, светятся от счастья. На концерт пригласили врачей, медперсонал, объявили, что приехали самые крутые китайские группы и поэтому билет стоит ПОЛМИЛЛОНА РУБЛЕЙ, все билеты сразу же раскупили.

“



ПРОЕКТ «ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАРАФОНЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ»



Фонд реализует проект постоянного обучения родителей уходу за детьми, это связано с многофункциональными знаниями и навыками, которые необходимы для сопровождения ребенка дома, Родителю требуются знания специалистов ЛФК, эрготерапевта, дефектолога и медсестер, требуется следить за всеми новыми технологиями лечения заболеваний, родитель ребенка с паллиативным статусом становится профессиональной сиделкой и если не помочь родителю найти эти знания - пострадает ребенок.

Фонд успел провести два занятия для родителей по теме "Перемещение взрослых детей" в г. Чебоксары и в г. Алатырь. Родители учились как не повреждая суставы и скелет ребенка поднимать, перекладывать, переносить на себе самих взрослых детей. Занятия проводил эрготерапевт фонда, на них приняли участие 18 родителей.

За время карантина у нас родились два проекта обучения онлайн.

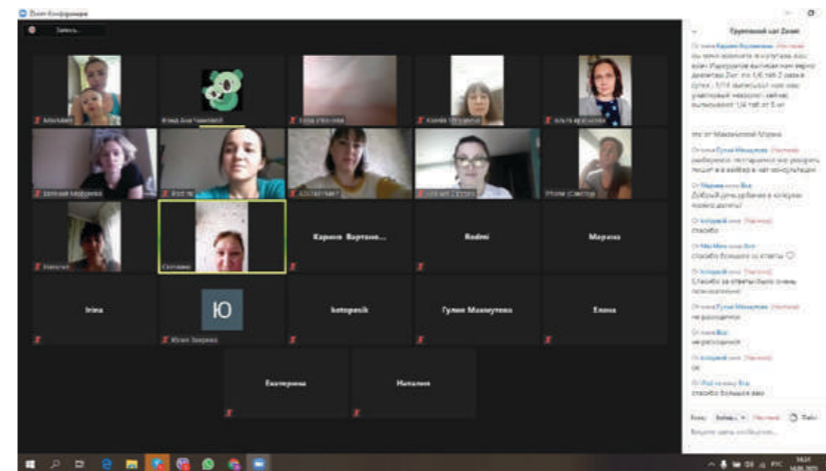
Большой проект «Летний образовательный марафон» с участием федеральных экспертов удалось организовать с помощью гранта АО «Т плюс».

ЗА ЛЕТО ПРОШЕЛ КУРС ИЗ 7 ЗАНЯТИЙ ПО АКТУАЛЬНЫМ ТЕМАМ:

- **«Новые методы лечения эпилепсии»**, проводила специалист Научно-практического центра специализированной медицинской помощи детям имени В.Ф. Войно-Ясенецкого, кандидат медицинский наук Осипова Каринэ Вардановна.
- **«Кетагенная диета в лечении эпилепсии»**, проводил специалист московской клиники в Солнцево, где уже десятилетия накапливается опыт, Лукьянова Екатерина Геннадьевна.
- **«Школа эрготерапии для родителей»** из 5 занятий от лучших практиков России эрготерапевта и руководителя АНО «Солнечный круг» г. Тольятти Марины Теряевой, физического терапевта и невролога Ирины Третьякович г. Москва. эрготерапевта Анны Лучниковой г. Москва.

Этот проект дал шанс 85 родителям познакомиться с уникальными специалистами России, к которым не попасть, каждый родитель мог получить консультацию по своему случаю и рекомендации.

- Удалось организовать образовательный проект **«Родители учат родителей»**, в котором провели два занятия две мамы, приняли участие 28 родителей. Цель занятий — получить новое увлечение, передышку от проблем и забот, как успокоится при стрессе — назвали сами родители, Первое занятие провела Светлана Захарова «Нутрициологическая помощь при стрессе», второе Вероника Назарова «Акварельная живопись».



Для родителей фонд открыл образовательный ютуб канал, на котором собраны занятия от наших специалистов, записи всех семинаров. Это позволяет всем кто не смог принять живого участия на семинаре, посмотреть в записи в удобное время.



ПРОГРАММА «ПОМОЩЬ ДЕТСКОМУ ПАЛЛИАТИВНОМУ ОТДЕЛЕНИЮ ГОРОДСКОЙ КЛИНИЧЕСКОЙ БОЛЬНИЦЫ»



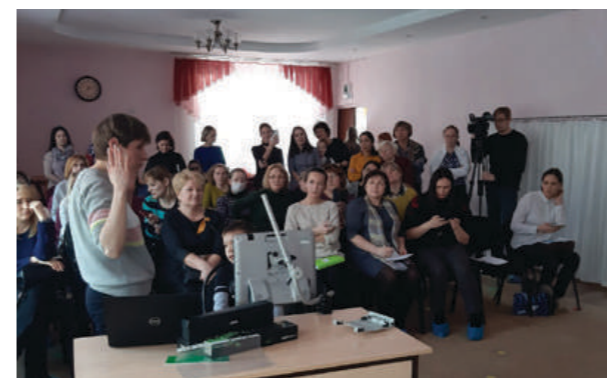
В 2020 году паллиативное детское отделения было полностью закрыто для волонтеров и специалистов фонда. Все наше общение происходило удаленно, но волонтерам удалось поздравить мам и врачей с 8 марта, детей с Новым годом.

Завершился наш проект комплектования оборудованием Сенсорной комнаты отделения, дети и мамы могут посещать в любое время комнату для релаксации, в комнате есть водяной матрас для снятия зажимов спины и боли, проектор с большими картинками и изображениями на стенах, световые эффекты для отдыха глаз.

МЕРОПРИЯТИЯ



Фонд за 2020 года провел 7 больших мероприятий для внешних аудиторий и для своих подопечных семей. Каждое мероприятие — это проект с большой подготовкой, в каждом участвуют волонтеры, сотрудники, привлекаются гранты. Все мероприятия можно разделить на две группы:



МЕРОПРИЯТИЯ ДЛЯ РАЗВИТИЯ ИНФРАСТРУКТУРНЫХ ИНСТИТУТОВ

Все мероприятия направлены на развития инфраструктуры сопровождения паллиативных больных, на обучение всех специалистов, соприкасающихся с нашими детьми, это врачи, учителя, социальные работники.



МЕРОПРИЯТИЯ ДЛЯ ПОДОПЕЧНЫХ

Мероприятия для семей наших подопечных, родителей, детей и их братьев и сестер.



ПРОЕКТ «СТАНЬ КАК СТИВЕН ХОККИНГ»



В рамках реализации республиканской субсидии фонд приобрел оборудование для работы специалиста по альтернативной и дополнительной коммуникации - айтрекер. Это приспособление для взаимодействия с компьютером глазами позволило неговорящему и неподвижному ребенку общаться с миром. В феврале и марте 2020 года мы пригласили эксперта из Москвы - представителя поставщика оборудования фирмы «Исток-Аудио», который помог нам провести два больших семинара для учителей, воспитателей, дефектологов, логопедов, всех работающих с такими ребятами. Приехало 120 специалистов со всей Чувашии: с детских домов, интернатов, школ и садиков и обучались управлять глазами играми. Семинары прошли на базе Чебоксарской начальной общеобразовательной школы для обучающихся с ОВЗ №3.

В течении года 17 детей подопечных фонда обучались работать с айтрекером, трое ребят приобрели самостоятельно оборудование и дома продолжают заниматься с родителями и педагогами.



ПРОЕКТ «ПОСТУРАЛЬНЫЙ МЕНЕДЖМЕНТ»



Наш проект «Системная комплексная помощь паллиативным детям Чувашии в сопровождении постурального менеджмента» поддержан Фондом президентских грантов.

В рамках реализации гранта мы провели курс для 35 врачей Чувашии: повышение квалификации медиков, непосредственно работающих с детьми с паллиативным статусом и с детьми с тяжелыми множественными нарушениями, в области постурального менеджмента. Обучение проводили специалисты единственной в России кафедры медико-социальной реабилитации и эрготерапии Санкт-Петербургского медико-социального института. Программа

состояла из 3 занятий по 2 дня: цикл тематического усовершенствования «Физическая реабилитация детей с ТМНР» (36 часов). По итогам выдали сертификаты повышения квалификации.

Модуль 1. 10.08.2020 – 14.08.2020 «Внедрение системы междисциплинарного комплексного сопровождения детей с ТМНР в парадигме МКФ».

Модуль 2. 24.08.2020 – 28.08.2020 «Основы эрготерапии».

Модуль 3. 14.09.2020-18.09.2020 «Современные взгляды на физическую реабилитацию (на примере людей с ТМНР)».

Эти мероприятия полностью соответствуют двум нормативным документам, принятым Правительством Чувашии на реализацию: «Стратегия развития здравоохранения до 2025 года» РФ и «Программа развития паллиативной помощи до 2024 года ЧР».



ПРОЕКТ «МЕЧТА»



Это самый тяжелый для всех волонтеров проект – мы исполняем мечту ребенка, который скоро от нас уйдет. Обычно мы знакомимся с детьми с неоперабельными онкологическими заболеваниями когда они уже ложатся в паллиативное детское отделение, а это происходит при увеличении боли, родители сами не справляются с ней и с эмоциями и готовы поехать в отделение. Для начала Доктор-клоун Лулуша знакомится с ребенком, узнает его увлечения, его любимую еду, любимых героев и игрушки, разговаривает с родителями чтоб понять мечту ребенка. В 2020 году мы не смогли приходить в отделение, но двум ребятам нам удалось организовать сбытие мечты.



7-летний Вадим захотел чтоб летом к нему приехал Дедушка Мороз, он его ждал, готовился и вот Дед Мороз в жаркий летний день не только навестил его, но и принес самую заветную мечту – трансформер Скричер.

А пятилетняя Мила решила стать «Снежкой» из мультфильма «Сказочный патруль». Волонтеры нашли для нее парик с голубыми волосами, голубые шелковые колготки, праздничное блестящее платье и туфельки. И хотя Мила уже не могла вставать, она расцвела когда увидела весь наряд – мечта сбылась.

ПРОЕКТ «ДЕСАНТ ДЕДОВ МОРОЗОВ»



Наш проект «Десант Деда Мороза» проводился во время карантина. Для нас важно было оставить принцип ежегодного праздника для детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями в преддверии Нового года, но если мы раньше собирали всех детей вместе, то сейчас Праздник приезжал в дом ребенка. Так как соприкоснуться с внешними людьми в данной ситуации в связи с пандемией рискованно, так как все наши дети и семьи находятся в группе риска по заражению КОВИД-19, то праздник проводился бесконтактным способом, а именно **под окнами** дома ребенка либо в режиме оффлайна, при желании самих родителей. В декабре провели розыск волонтеров Десанта Деда Мороза. Координатор Фонда вместе с волонтерами, прозвонили семья подопечных, узнали о востребованном подарке, также параллельно прозвонили все культурно-досуговые учреждения Чувашии с целью нахождения волонтеров актеров по Десанту Деда Мороза, связались с Министерством Культуры, ра-

зослали по соцсетям объявление и анкету на поиск волонтеров. На Съезде собрались более 20 команд волонтеров, на одну команду пришлось от 10 до 15 выступлений.

12 декабря прошел Первый онлайн СЪЕЗД — связались друг с другом наши Деда Морозы и Снегурочки!

Вместе продумали — как можно поздравить семьи в условиях пандемии. Наши детки в основном лежачие, а в дома заходить сейчас опасно, но все же по анкетированию семей выяснилось, что дети очень ждут Деда Мороза, для них это чудо, волшебство, решили разработать несколько вариантов-сценариев: под окнами дома, с улицы или на площадке в подъезде, по желанию родителей в доме (оффлайн). Были сформированы команды десанта Деда Мороза и Снегурочки, нам помогали 62 волонтера, 22 организации, в процессе поздравлений порвали десяток гармошек и сожгли 150 огромных бенгальских огней!

В этом году 314 детей в Чувашии встретили новогодний праздник у себя дома, получили подарки и посмотрели представление.



ПРОЕКТ «ВСТРЕЧА РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ-АНГЕЛОВ»



Мы остаёмся рядом с нашими семьями, даже после того, как ребенок умирает, и родители, потерявшие детей, несут в своем сердце боль, которую сложно произнести вслух.

Очень часто бывает так, что родители замыкают в себе эту бесконечную **боль**, ее не с кем разделить: близкие каждый по своему переживают горе, друзья в силу своей некомпетентности не знают как поддержать, знакомые делают вид, что ничего не произошло. Самое страшное наступает тогда, когда ты один на один остаёшься со своей болью.

В День Памяти мы хотели собраться чтоб выслушать, принять и просто быть рядом с родителями, вместе плакать, вместе вспоминать детей, вместе радоваться что мы не одни в этом мире.

27 сентября, на берегу озера Астраханка, 11 семей решились приехать и высказаться, прого-



ворить **боль**. 11 детей, о которых мы вспоминали и говорили теплые слова, практически каждого из них мы знали лично и уже успели к ним привыкнуть. Для каждого из них найдется место в наших сердцах! А для их родителей, братьев и сестер найдется место и время для поддержки.

В это теплое осеннее воскресенье, когда мир играет яркими красками, а листва опадает с деревьев, мы согревали наши души у костра, пели песни под гитару, вели беседы о вечном с отцом Зотиком.

Каждая семья сотворила венки из цветов, который смог вместить в себя все их чувства и смыслы. В центре каждого венка свеча как символ тепла и памяти о погибшем ребенке. Символ безграничной и самоотверженной любви их родителей.



Конечно мы понимаем, что этот выезд не излечит души родителей, не сможет уменьшить их горе. Но мы знаем точно, что, благодаря таким встречам, люди не будут больше чувствовать тотального одиночества. Теперь они будут знать, что всегда найдется тот, кто согреет горячим чаем и добрыми словами. Тот, с кем рядом можно будет плакать, чтобы стало чуточку легче, чтобы можно было ЖИТЬ дальше!

ПОХОД БРАТЬЕВ И СЕСТЕР



Каждый год мы вместе с братьями и сестрами подопечных ходим в совместные походы. С нами отправляются в путь ребята от 8 до 15 лет, обычно поход проходит в течении 3 суток, но в этом году из-за сложной ситуации мы решили ограничиться одним днем, но совершить сложный маршбросок с испытаниями.

23 августа 15 ребят, волонтеры и ведущие Александр Светлый и марафонец Александр Матвеев, отправились на сложный участок, где пришлось переходить вброд реку, пробираться через чащу, перелетать по канатной дорожке, спасать друзей из плена.



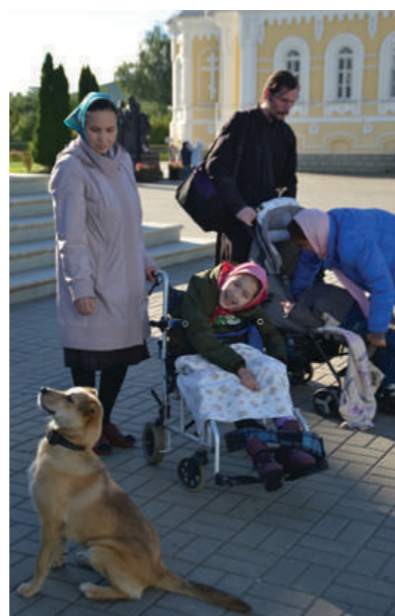
Походы направлены на эмоциональное развитие, управление своими страхами и эмоциями, для подростка сиблинга важно получать поддержку и выговаривать свои опасения в будущем, важно что он не одинок и есть такие же ребята.



ПОЕЗДКА ПО СВЯТЫМ МЕСТАМ



С 19 августа на 20 августа 2020 года состоялась 6 поездка наших подопечных в рамках ежегодного проекта «По святым местам», которые вместе с родителями отправились в святое место Дивеево к местам Серафима Саровского. Поездка была сложной, надо соблюдать меры безопасности, ехать более 6 часов, но в путешествие отправилось более 70 человек и все остались довольны и здоровы.



В путь отправился автобус, наше социальное такси и несколько семей на своих машинах. Утро встретили купанием в холодной водице и крещением двух подопечных детей. После литургии всех детей причастили, матушка Пелагея провела экскурсию и всех накормили в монастырской столовой. На обратной дороге вдохновленные заехали в город Арзамас.

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ АКЦИИ



Благотворительные акции фонда помогают привлечь не только средства для помощи детям, но и внимание к проблемам паллиативных больных, делают нашу работу известной для всех жителей Чувашии. За 2020 год мы смогли организовать 5 больших акций.

Каждый год мы участвуем в Ярмарке на Днях Дизайна, волонтеры передают нам свои работы: вязаные вещи, ювелирные украшения, картины, детские самодельные игрушки. На ярмарке все посетители могут купить поделки, познакомиться с волонтерами фонда, стать нашим помощником.

В майские праздники мы провели первую онлайн акцию – Квартирник. Вместе с певцом Романом Загуменным пели песни под гитару, мно-

гие заранее написали какие песни им нравятся, был составлен список самых популярных песен и вечером 5 мая в день Мировой акции **#Щедрый вторник** все вышли в онлайн. Для многих это было первое онлайн мероприятие.

В декабре мы присоединились к акции **#Щедрый вторник** еще одной акцией «Макса от мамы». Весь ноябрь наши мамы подопечных шили маски, сначала они собрались на онлайн семинар от нашего волонтера швеи, научились кроить и шить безопасную маску, потом они сшили более 100 масок и 1 декабря в торговом центре «Мадагаскар» наши волонтеры всем посетителям раздавали маски от мам за символическую плату и рассказывали о важности мер безопасности в карантин.



Наша ежегодная акция «Рукавица Деда Мороза» собрала для 315 детей Новогодние подарки на сумму 750 000 рублей. Акция помогает компаниям развивать корпоративную филантропию: сотрудники могут выбрать ребенка и собрать для него требуемую сумму на подарок, Более 10 компаний ежегодно участвуют и поддерживают акцию.



АКЦИЯ «РУБЛЬСЧЕКА»



Этим летом мы запустили **АКЦИЮ «РУБЛЬ С ЧЕКА»**.

Ее идея — объединить организации Чувашии для помощи детям с неизлечимыми заболеваниями — перечислять один рубль с чека в помощь детям с неизлечимыми заболеваниями на покупку дорогостоящего лечебного питания.

Акция проводится нашими партнерами: кафе, рестораны, парикмахерские, салоны Чувашии всем миром помогают детям. Это благородное решение руководителей и коллектива организации позаботиться о самых тяжелобольных детях нашей республики.

Акция устроена очень просто: предприниматель уведомляет своих клиентов что с каждой покупки рубль он перечисляет в благотворительный фонд, каждый клиент через эту акцию участвует в помощи детям. Предприниматель размещает знак акции на двери своего заведения, раз в два месяца он получает листовку с результатами акции и может показывать ее своим клиентам.



АКЦИЯ
#РубльСчека

Помоги неизлечимо больным детям
купить лечебное питание,
пожертвовав 1 Р с чека.



Акция сделана максимально открытой, разработан сайт и каждый может присоединиться к ней.



АКЦИЯ «ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ»



Каждый год в августе мы проводим масштабную акцию для школьников с лозунгом «Ваши цветы не завянут!». Акция направлена на развития волонтерства и благотворительности среди ребят, заранее мы обговариваем с учителями участие в акции и получаем их активную поддержку.

В акции этого сложнейшего года приняло участие 72 класса из 32 школ и 1 детского сада из 7 городов и поселений.

Удивительно, что в этом году произошло два чуда расчудесных:

- у нас появились помощники из районных школ Чувашии.
- мы получили поддержку из двух классов Башкортостана и Новокузнецкой области.

Мы смогли все вместе собрать 272 046 рублей!

Все вместе:

- более 2000 детей,
- более 4000 родителей,
- 71 учитель и воспитатель.

Все мы по копейке собрали на 48 жизненно важных лекарств, леченое питание, оборудование для детей. К общему сбору присоединились коммерческие компании, которые помогли и сумма сбора стала — 605 000 рублей.

После проведения акции, фонд в качестве сюрприза для всех учителей участников провел мастер-класс «**Классный руководитель** - как выжить в новой реальности дистанционного обучения», который провел **Комаров Роман**, ученый секретарь ГАОУ ВО МГПУ, эксперт конкурса на предоставление грантов Президента РФ на развитие гражданского общества

(Фонд президентских грантов), эксперт конкурса инноваций в образовании (Институт образования НИУ ВШЭ), научный руководитель программы «Развитие детской одаренности», к.психол.н., доцент, автор программы «Профессиональный online-комплекс психологической диагностики творческого потенциала «Creativity» (версия 2.0)»



ФИНАНСЫ 2020 ГОДА



ПРИВЛЕЧЁННЫЕ ГРАНТЫ И ПОЖЕРТВОВАНИЯ:



Общая сумма:

23 942 482 рублей

Гранты:

- 15 506 763 рублей
- Пожертвования целевые и на уставные цели от физических и юридических лиц — 8 435 719 рублей

РАСХОДЫ ФОНДА:



Общая сумма:

16 187 757 рублей

Программы:

- Адресная помощь — 8 733 245 рублей
- Служба социального детского такси — 1 989 482 рублей
- Помощь паллиативному детскому отделению — 231 201 рублей
- Выездная социальная паллиативная служба помощи детям — 4 964 675 рублей
- Административные расходы: 271 152 рублей

ЦЕЛЕВОЙ КАПИТАЛ «АНЯ»



КТО ЖЕ ТАКАЯ АНЯ?

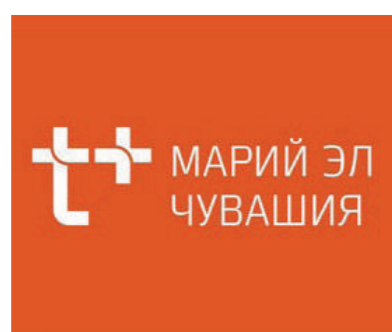


В ноябре 2020 года фонд передал в доверительное управление сумму в размере **3 456 400 000 руб.** инвестиционной компании ТКБ Инвестмент Партнерс. Был организован первый в нашем опыте целевой капитал, который мы назвали в честь постоянного члена нашей команды Анечки Чижовой.

ТКБ Инвестмент Партнерс (АО) входит в ТОП-10 крупнейших управляющих компаний на российском рынке управления частным и корпоративным капиталом с общим объемом чистых активов под управлением и консультированием более 470 млрд рублей (на 26.02.2021) и рейтингом максимальной надежности от ведущего российского рейтингового агентства RAEX («Эксперт РА»).



НАШИ ПРОЕКТЫ ПОДДЕРЖАЛИ ГРАНТАМИ



ОБЩЕСТВЕННАЯ РАБОТА

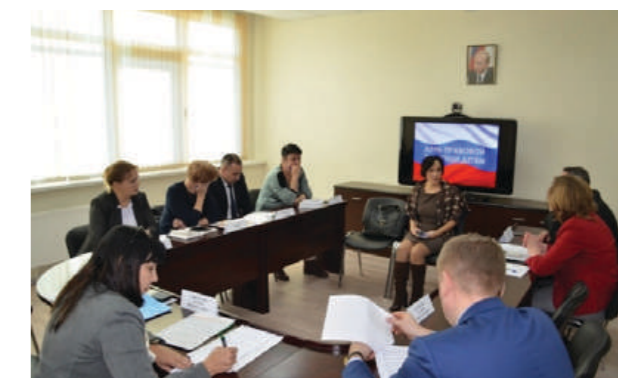


Фонд проводит большую общественную работу по улучшению жизни подопечных семей и за 2020 год мы смогли сдвинуть с мертвой точки два стратегически важных вопроса.

1. Все дети, находящиеся на дистанционном обучении, должны получать возмещение за школьное питание. Обычно школы и садики либо выдают продукты или выплачивают пособие в сумме установленной собранием депутатов муниципалитета или района республики.

Мы выяснили что практически нигде на протяжении многих лет родители ничего не получали. Наша юридическая служба написала огромное количество писем, наш активный член попечительского совета и родительница встретилась с новым руководителем региона и в марте месяце мы получили первую победу — в г. Чебоксары начали всем выплачивать пособие, и его увеличили и довели до суммы на питание для здоровых детей.

2. Весь год юристы фонда и родители детей с заболеванием спинально-мышечная атрофия добивались получения от государства заветных уколов Спинраза. Привлекались депутаты, партии и журналисты всей России, многие силы поддержали нас и с октября 2020 года 6 детей получили первые уколы. В Чувашии 17 детей с этим смертельным заболеванием, удалось помочь только детям раннего возраста.





СПАСИБО!

КОНТАКТЫ:

г. Чебоксары,
Ярославская, 72

fondani.ru
8 (987) 663-62-61