



ФОНД ИМЕНИ  
АНИ ЧИЖОВОЙ

# Годовой отчёт 2022



# Оглавление

## Вступление

Обращение директора	3
Наша миссия, цели и задачи	4
Где мы работаем	5
Наша команда	7
Учредители и руководство	8

## Программы

Адресная помощь	9
Доступная среда (Переустройство)	12
Выездная служба	13
Социально-юридическая служба	15
Домашняя реабилитация	19
Передышка	22
Служба ассистентов подростков и молодых взрослых	23
Психологическая служба	24
Проект “Мероприятия”	25
Паллиативное отделение	29
Детское социальное такси	31

<b>Волонтерская помощь</b>	34
----------------------------	----

Больничные клоуны	36
Десант Деда Мороза	37
Квартирный десант	38

## Финансовые отчёты

Все расходы	39
Все поступления	40

## Организация

Наши партнеры	45
Контакты и реквизиты	47

# Обращение директора



Лапшина Ирина Николаевна, Директор

“

Дорогие друзья!

Всем известная фраза гласит, что хорошо там, где нас нет. А мы в Фонде им. Ани Чижовой уверены: хорошо там, где мы есть. По этому принципу мы стараемся жить и работать, чтобы жизнь наших подопечных и их близких менялась к лучшему — хотя бы понемногу и постепенно.

Несмотря на все сложности 2022 года, мы шли вперед и находили новые способы решения проблем. И изменения происходят. Наши дети и их семьи стали чаще посещать театры и праздники, активнее участвовать в благотворительных поездках, рисуют и даже пишут сказки.

Все это благодаря каждому из вас – тех, кто вкладывает свои силы, свободное время и средства в программы нашего Фонда.

Благодаря тем, кто помогает нам продолжать работу, которая давно стала призванием для всех нас. Спасибо вам!

# Наша миссия, цели и задачи

## Миссия

Оказывать адресную и всестороннюю поддержку детям, подросткам и молодым взрослым до 30 лет с неизлечимыми заболеваниями в Чувашии и Марий Эл, стремясь сделать их жизнь максимально полной и радостной.

## Задачи:

1. Предоставление финансовой поддержки для покрытия медицинских расходов, включая лекарства, оборудование и специализированные медицинские услуги.
2. Организация психологической поддержки для детей и их семей, помощь в адаптации к жизни с тяжелым заболеванием.
3. Содействие в образовательной интеграции и социальной адаптации подопечных, включая организацию индивидуальных и групповых занятий.
4. Разработка и реализация программ, направленных на повышение качества жизни детей, включая организацию досуга и развлекательных мероприятий.
5. Взаимодействие с государственными и частными организациями для обеспечения комплексной поддержки наших подопечных.
6. Проведение информационных кампаний для повышения осведомленности общественности о проблемах детей с неизлечимыми заболеваниями и способах их поддержки.

# Получатели помощи

Благополучатели Фонда - дети, подростки и молодые взрослые до 30 лет, с неизлечимыми заболеваниями, в том числе:

- Угрожающие жизни заболевания, например, злокачественные новообразования.
- Длительно протекающие заболевания, с которыми дети могут дожить до возраста молодых взрослых, например, спинальная мышечная атрофия и дистрофия Дюшенна, муковисцидоз и т.д.
- Болезни и состояния, ограничивающие жизнь - ДЦП, травматическое повреждение тяжелой формы.



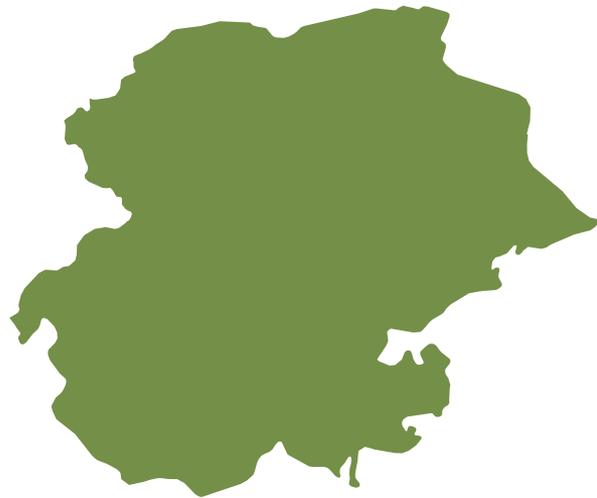
# Где мы работаем

2 региона работы

Марий Эл - 26 семей



Чувашская Республика - 412 семей



# Наша команда



# Учредители и руководство



**Лапшина Ирина Николаевна**  
Директор



**Кожанова Лариса  
Геннадьевна**  
Программный директор



**Иванов Олег Николаевич**  
Заведующий детским  
паллиативным  
отделением ГДКБ г. Чебоксары

# Программа “Адресная помощь”

Расходы на программу: **11 844 916 р.**

Адресная помощь неизлечимо больным детям включает сбор средств на медицинское оборудование, расходные материалы, приобретение приспособлений для комфорта и реабилитации детей.

Виды обеспечения семей:

- медицинское оборудование и расходники,
- технические средства реабилитации,
- обеспечение доступной среды дома
- образование детей
- поддержка кризисных семей продуктами питания и первой необходимости



# Оказанная помощь семьям:

28 подопечных каждый месяц получали лечебное питание

75 подопечных в течении года получали подгузники, пеленки и средства ухода

445 подопечных получили материальную поддержку

87 подопечных получили коляски и другие ТСР

93 семьи получили медицинские расходники (зонды, гастростомы и т.п)

# Фонд передал адресно:

9	Аспираторов	21	Гастростому
2	Концентратора кислорода	21	Расходник к гастростомам
44	Кресла-коляски	3	Подъемника
5	Небулайзеров	7	Опор-ходунков
36	Устройств для купания — шезлонгов	9	Стульев санитарных
1	Реабилитационный велосипед-тренажер	161	Подушка анатомическая
2	Ванна для головы	24	рециркуляторов ДЕЗАР
1	Пульсоксиметр	21	Увлажнитель воздуха
1	Корсета функционально-корректирующих	21	Массажер
2	Маски для НИВЛ	15	Столиков для колясок

# Доступная домашняя среда (Переустройство)

"Переустройство" - это благотворительная программа Фонда, ее цель - чтобы дети и взрослые с ограниченными возможностями могли пользоваться всеми удобствами у себя дома.

Егор попал в программу "Переустройство", и некоторое время мы планировали их будущую жизнь, которая будет доступна, комфортна и безопасна. Важными запросами семьи были: узкая дверь, порог при входе, невозможность пользоваться раковиной, трудности с принятием душа в ванной, в которой сидел Егор сидя на деревянной дощечке...

Всего на проект "Ремонт для Егора" ушло 107 275 рублей. Благодаря расширенным дверным проемам мама без труда может завозить коляску в ванную. Мыть руки стало так же просто, как и всем людям. Новая ванна, с более глубоким и широким основанием, идеально вмещает специальный душевой стул. Теперь вся доступная среда дома безопасна и комфортна для Егора!



# Выездная служба

Расходы по программе **-16 430 007** р.

Программа направлена на оказание помощи на дому в виде социальной паллиативной помощи и услуг абилитации детей:

- социально-юридическая помощь,
- реабилитация и абилитация,
- услуги няни в проекте “Передышка”,
- проект для подростков и молодых взрослых “Взросление”
- психологическая помощь на протяжении всей жизни ребенка и после его ухода
- мероприятия и праздники для детей



# Результаты работы в цифрах

**6 291** Консультация выездной социальной службы

**1 288** Количество юридических консультаций

**277** Консультаций психолога

**2 685** Консультаций игротерапевта, специалиста АДК

**811** Консультаций эрготерапевта

**655** Консультаций ассистентов подростков и молодых взрослых

**4 317** Количество часов работы няни в семьях по проекту «Передышка»



# Социально-юридическая служба

Социальные работники контролируют получение всех льгот, положенных подопечному и его семье, а также оказывают помощь в бытовых проблемах и оформлении различных документов.

Юристы обеспечивают защиту прав детей и получение всех видов помощи. Это медицинские изделия, лекарства и лечебное питание, ТСР и социальные услуги, образовательные услуги и жилищные льготы. Юристы выполняют более 120 запросов в месяц.



# С помощью социально-юридической поддержки за 2022 год

141

подопечных получили ИПРА (индивидуальные программы реабилитации и абилитации) от государства, с помощью которых стало возможным получить ТСР



57

семей получили ТСР (технические средства реабилитации)



# Оказанная помощь и достигнутый эффект работы социально-юридической службы

В 2022 г. появилась возможность получения ТСР - через электронный сертификат. За полгода работы системы электронных сертификатов с помощью специалистов фонда 57 семей получили технические средства реабилитации на сумму 19, 5 млн. рублей, а именно:

- 31 комнатная коляска
- 33 прогулочных коляски
- 7 активных колясок
- 3 электроколяски
- 16 вертикализаторов



# История Паши и его мамы Юлии

Юристы и социальные работники Фонда помогают родителям правильно подготовить комплект документации для получения ТСР и положенных льгот, а также в случае необоснованного отказа - обращения в вышестоящие органы.

Благодаря их работе мама нашего подопечного Паши добилась замены неподходящего ТСР и получила новую удобную коляску, которая удерживает тело ребенка в вертикальном положении. Это необходимо для нормального функционирования внутренних органов, для профилактики пролежней, и для развития Паши. Три года мама самостоятельно пыталась добиться этого, после получения положенного от государства мама поверила в себя и Пашу.



# Домашняя реабилитация

С сентября 2022 года мы открыли новое направление помощи нашим подопечным - социальная реабилитация и абилитация. Любая реабилитация делится на медицинскую и социальную, и наибольший эффект можно достигнуть при сочетании обоих видов. К сожалению, на данный момент в республике система получения медицинской реабилитации для неизлечимо больных детей практически не развита. Именно поэтому Фонд и решил взять на себя нелегкое дело создания программы абилитации подопечных. Мы получили грант, проект "Внедрение длительной абилитации детей с ТМНР и публикация модели с реальными кейсами" реализуется с поддержкой фонда "Абсолют помощь".

Результат проекта - **75** детей получают на дому помощь в абилитации.



# Услуги домашней абилитации

Услуги эрготерапевта:

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

Услуги игрового терапевта, специалиста альтернативной и дополнительной коммуникации

- создание домашних активностей для больного ребенка,
- обучение неговорящих детей общению

Услуги физического терапевта:

- развитие двигательных навыков через комплекс упражнений



# Истории детей



## **Артемьева Аня**

Как было: Аня все время проводила лежа, боялась чужих людей, много плакала.  
Как стало: Аня занимается с игровым терапевтом, остается с братом и играет с ним, сидит в кресле и много гуляет на улице. научилась сама кушать и чистить зубы!



## **Поликарпов Ваня**

Как было: Ваня - медалист, республиканский герой, много проводит время сидя и худеет из-за заболевания.  
Как стало: У Вани есть вертикализатор для тренировок, он получает лечебное питание и новые маски для НИВЛ. Это помогает завоевывать новые медали!



## **Пирогова Кристина**

Как было: Кристина весь день лежала на полу на коврик, много приступов не давали к ней прикоснуться, сильно и много кричала, семья разъединилась.  
Как стало: Кристине подобрали терапию, она сидит в кресле, перестала кричать, занимается, начала работать руками и выбирать еду. В семье стало спокойнее

# «Передышка»

В проекте "Передышка" трудятся 7 нянь, за год они постоянно помогали **28** семьям.

Няни оказывают неоценимую помощь мамам наших подопечных — на несколько часов они берут на себя уход и присмотр за тяжелобольными детьми. Это дает возможность родителям заняться срочными делами, а самое главное - отдохнуть. Именно для этого и создана программа "Передышка".

Няня Фонда должна быть терпеливой, внимательной, знать все особенности здоровья ребенка и ухода за ним (сюда входят и особенности кормления и лечения), уметь оказывать первую помощь при необходимости. Наши няни - это уникальные специалисты и прекрасные женщины.



# Служба ассистентов подростков и молодых взрослых

**18 - 25 лет** - возраст молодых взрослых под опекой Фонда

**76** - количество подростков и молодых взрослых

**14** - общее количество встреч и мероприятий

В течение 2022 года для этой категории наших подопечных проводились тематические встречи и праздники.

Основная цель таких мероприятий - социализация подростков и молодых взрослых, ограниченных в общении, и создание для них понимающего круга общения.



# Психологическая служба

Психологическая служба оказывает поддержку родителям и семье в самые сложных ситуациях: в момент принятия заболевания ребенка, сопровождение в тяжелые моменты болезни и поддержка после ухода ребенка.

Психологическая помощь оказывается на протяжении не менее одного года после потери, когда горе самое острое.

Ежегодно психологи Фонда организуют день памяти для родителей, переживших потерю.

За год психологическую помощь была оказана

**48** родителям.



# Проект “Мероприятия”

Ежемесячно Фонд проводит мероприятия и праздники, в которых принимают участие подопечные и их семьи.

В 2022 г. в рамках программы прошло **80** мероприятий, примеры нескольких мероприятий показывают их востребованность:

- Выездная экскурсия в г. Свяжск - участвовало 48 семей
- Встреча для братьев и сестер подопечных поход в "Аэро Клуб"
- Спартакиада для подростков и молодых взрослых - участвовало 15 ребят
- Праздник в День защиты детей - 85 детей
- “Открытая дверь во взрослую жизнь”
- Обучение подростков и молодых взрослых в Сбербанке - 12 подростков
- Осенний бал для подростков и молодых взрослых - 35 подростков
- Новогоднее пати "Конфетти" - 28 подростков



# Мероприятия и активности

17

мастер-классов и семинаров  
для подопечных

25

встреч для родителей

13

мастер-классов, семинаров  
для братьев и сестер подопечных

25

посещений культурных мероприятий и  
театральных представлений

# Новогодний утренник

В середине декабря для детей и семей прошло большое новогоднее представление.

Утренник под названием “Снежная королева” собрал около 77 семей наших подопечных из районов Чувашии и Республики Марий Эл, столь масштабное мероприятия стало первым за 3 года.

В постановке спектакля и организации праздника приняли участие:

- 13 организаций
- более 30 волонтеров
- 270 человек стало зрителями и участниками



# День Защиты Детей

Наших подопечных ждал увлекательный квест “Волшебник Изумрудного города”, конкурс среди семей “Чудо - Пирог” и грандиозный пир, что называется, на весь мир. Приехали на праздник 85 семей!

В организации праздника приняли участие:

- 30 организаций
- более 40 волонтеров
- 300 человек стало зрителями и участниками



# Паллиативное отделение



# О программе

Задача нашего Фонда - помочь обустроить паллиативное отделение Городской Детской Больницы №3 г. Чебоксары, чтобы сделать его комфортным для жизни и наполнить новейшим оборудованием для реабилитации и лечения наших детей.

Результат:

Команда волонтеров привела в порядок игровую зону и создала уют на кухне.

Во второй половине года для мам было организовано более **12** мастер-классов, а с детьми постоянно работали больничные клоуны.



# Детское социальное такси

Расходы по программе - **669 359 р.**

Детское социальное такси - это единственное в Чувашии социальное такси со спецавтомобилем для перевозки детей на колясках.

Автомобиль оборудован специальным креслом с креплениями, которые настраиваются исключительно индивидуально под каждого ребенка.



# Детское социальное такси

Помощь подопечным Фонда оказывается не разово, а постоянно. Именно благодаря проекту для многих семей в принципе стало возможным перевозить неизлечимо больных детей на необходимые медицинские обследования и получать медицинские расходники.

Кроме того, социальное такси регулярно доставляет специалистов Фонда на дом к семьям для оказания помощи и консультирования.



# Детское социальное такси в цифрах

3 315

выездов в семьи

139

поездок выездной службы в районы

51 700

километраж социального такси

38

семей использовало социальное такси

# Волонтерская помощь

В программе волонтерской помощи фонду в 2022 году приняли участие **286** волонтеров, из них **67** являются постоянными. Постоянные волонтеры выполняют задачи:

- доставка семей,
- небольшие ремонты,
- стрижка детей на дому,
- кулинарные подарки,
- больничные клоуны,
- помощь в офисе,
- любые просьбы от семей



# Дни рождения



Проект "День рождения" мы начали в 2021 году, сейчас нас поддерживают 20 волонтеров - кондитеров, которые каждый месяц дарят СЛАДКОЕ ДОБРО: делают для наших тяжелобольных детей сладкие подарки: тортики, пряники, наборы конфет. А художница Вероника дополняет сладости подарком - каждый месяц она создает портреты наших детей!



# Больничные клоуны

В 2022 г. в Фонде появилась новая необычная служба - Больничные клоуны. Фонд совместно с руководителем АНО "Больничные клоуны" Константином Седовым - первым в России больничным клоуном - провел первую школу Больничной клоунады в Чувашии среди желающих "добровольцев". В ходе обучения в школе будущие клоуны освоили основы актерского мастерства и клоунады, базу психологии и знакомство с профессией больничного клоуна. Проект осуществляется при поддержке Фонда президентских грантов и Правительства Чувашской Республики.

Когда ребенок в больнице - он практически не улыбается. Грустные маленькие старички лежат в больницах подолгу. Именно для спасения и превращения их обратно в детей появилась в Фонде команда больничных клоунов, которые проводят больнично-клоунскую терапию.

Больничные клоуны с именами Ха, Груня, Красотка, Плюсик, Нью, Шуршуля, Юла теперь приходят в паллиативное отделение детской больницы, реабилитационные центры и на дом к подопечным фонда - поздравляют с днями рождения, поднимают настроение близким и дарят улыбки.

В течении 2022 года команда больничных клоунов посетила больницы более 20 раз.



# “Десант Дед Мороза”

Наш проект «Десант Деда Мороза» в 2022 г прошел в четвертый раз. Для нас важно сохранить принцип ежегодного праздника для детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями в преддверии Нового года: если ребенок не может из-за болезни поехать на Елку - Праздник приезжает в дом ребенка.

Наши десанты поздравили **346** подопечных фонда по всей Чувашии и Марий Эл!

Нам помогали 70 волонтеров, 22 организации.



# Квартирный десант

Проект «Квартирный десант» направлен на оперативную помощь в кризисной семье. Тяжелейшее ощущение ада на земле - это когда приходишь в дом к тяжелобольному ребенку в неблагополучную семью. Сотрудники и волонтеры Фонда приняли решение оказывать помощь семье и содействовать возвращению в нормальные условия жизни. «Квартирный десант» приходит в дом и наводит порядок во всех смыслах - от уборки до общения с членами семьи. Как результат, значительно улучшается и внешний вид жилья, и настроение его обитателей.

За год волонтеры помогли **4**  
кризисным семьям



# Все расходы

56%	16 430 007 руб. Проект выездная социальная паллиативная служба
40%	11 844 917 руб. Программа адресной помощи детям
2,3%	669 359 руб. Проект Социальное такси
1,5%	279 797 руб. Административные расходы
0,2%	69 261 руб. Программа помощи паллиативному отделению

Всего организация потратила:

**29 293 341 р.**

# Все поступления

58 %

18 678 576 руб. Гранты

17 %

5 731 545 руб. Пожертвования от юридических лиц

22 %

8 499 398 руб. Пожертвования от физических лиц

5 %

1 736 874 руб. Поступление от местного бюджета в виде субсидий

Всего поступлений за 2022 год:

**34 646 294 р.**

# Акция «Рубль с чека»

Наша акция “РУБЛЬ С ЧЕКА” продолжается уже несколько лет, и за 2022 г. нам удалось привлечь 311 731,19 руб.

На эти средства закупается специализированное лечебное питание для детей, которые не могут в силу болезни усваивать обычную пищу. Каждый месяц мы кормим более 28 детей, которым требуется от 8 до 40 тысяч рублей в месяц на лечебное питание.

Смысл акции простой: предприниматель, участвующий в программе, в конце месяца рубль с каждого чека отправляет в наш фонд.

Акция сделана максимально открытой, разработан сайт <https://rch.fondani.ru/>, и каждый может присоединиться к ней.



# Акция “Дети вместо цветов”

Акция “Дети вместо цветов” проходит с 2017 года, и с каждым годом растет ее популярность и география откликов.

В 2022 году было собрано 787 985,27 рублей, что в два раза больше чем в 2021 г.

На эти деньги 18 детей были обеспечены лечебным питанием и медицинским оборудованием.



# Джазовый корабль

В середине лета в Чебоксарах прошел первый благотворительный вечер джаза на корабле, организованный Фондом. Гостей ждал джаз в исполнении самобытной группы Shanu.

На музыкальный джазовый корабль собралось более 220 слушателей. По итогам сборов мы собрали средства для покупки четырех устройств для купания.

Кроме этого, Фонд получил возможность на полгода вперед приобрести материал для изготовления ортезов для рук более 50 детей, новые колеса для детского социального такси, а также оплатить месяц работы социальных нянь для ухода за детьми-сиротами в больнице.

Общая сумма сбора составила 180 000 рублей.



# Добромаркет

Фестиваль, который соединяет в себе ярмарку, развлекательное шоу и познавательные мастер-классы и активности.

Цели Добромаркета:

- привлечь внимание общества к проблемам детей с неизлечимыми заболеваниями
- сделать идею благотворительности более понятной и привлекательной для жителей Чувашии
- собрать средства для реализации благотворительных проектов.

В нашем первом Добромаркете приняли участие самобытные мастера Чувашии, создающие изделия ручной работы в различных категориях – от предметов для дома и быта до сувениров и сладостей. Собрали 158 000 рублей и смогли сделать доступную среду дома для 1 ребенка



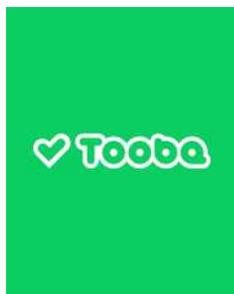
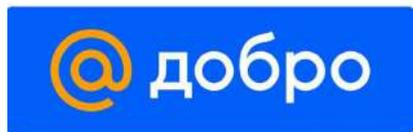
# Наши постоянные доноры



Строй Снаб



# Наши проекты поддержали



# Контакты

Официальное наименование Фонд им. Ани Чижовой

ИНН организации 2130168880

КПП организации 213001001

ОГРН организации 1162100050100

Юридический адрес

428003, г. Чебоксары (Чувашская Республика), Водопроводная улица, 9/77, 12 офис/кв.

Почтовый адрес

428003, г. Чебоксары (Чувашская Республика), Водопроводная улица, 9/77, 12 офис/кв.

Телефон

+7 (987) 663-62-61

Электронная почта

info@fondani.ru

Официальный сайт

<https://fondani.ru/>