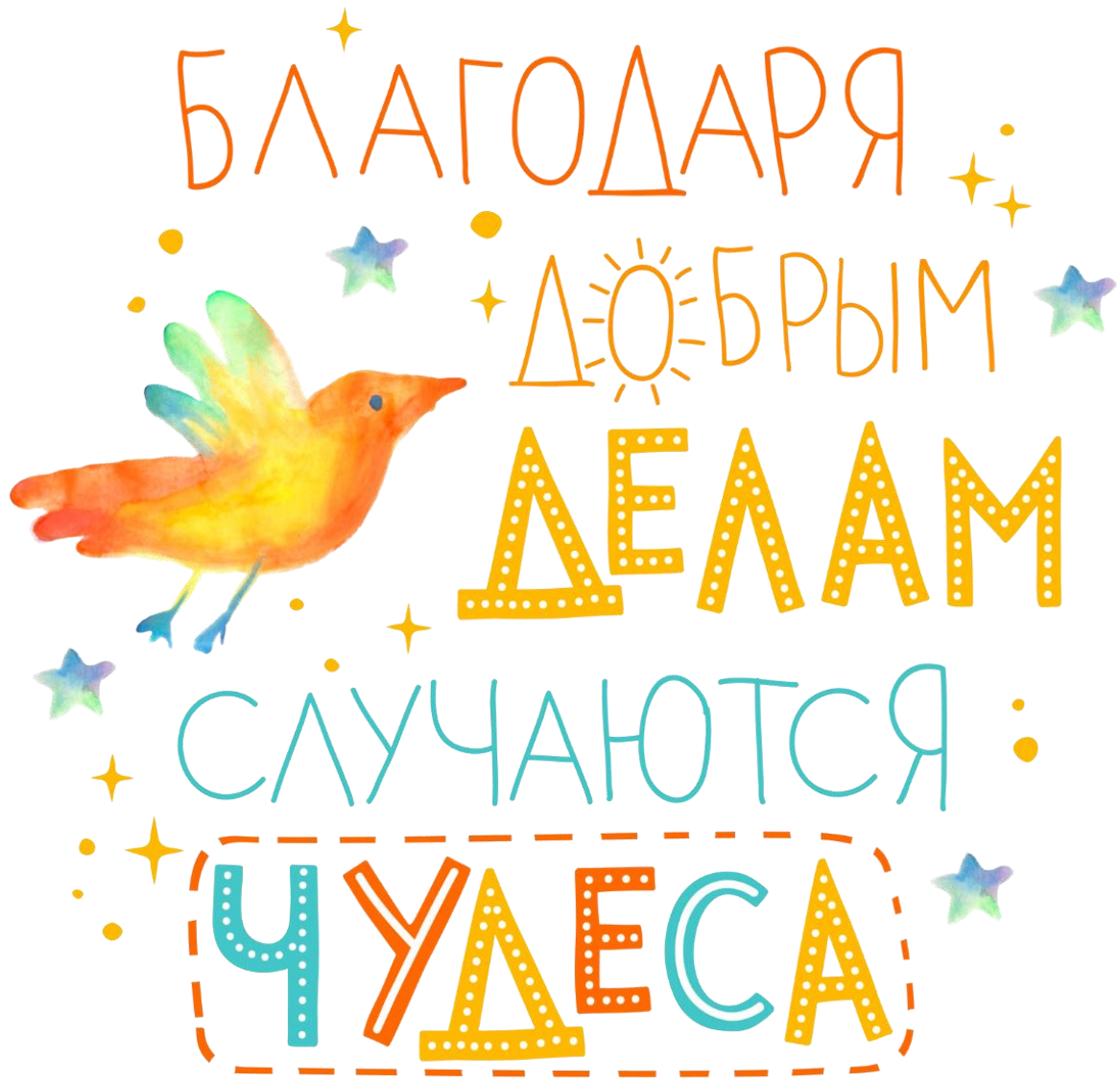

ОТЧЕТ
Благотворительного фонда помощи тяжелобольным детям "Потерь нет"
о работе в 2022 году

СОДЕРЖАНИЕ

Слово Учредителя фонда *2*

О фонде Учредители и Попечительский совет *4*

Команда фонда *5*

Программа "Диагностика и лечение" *8*

Программа "Вопреки больничным стенам" *11*

Программа "Жизнь продолжается" *13*

Волонтерская программа *17*

Партнеры фонда *18*

Финансовый отчет *19*

Контакты *21*

Слово Учредителя фонда

Радмила Фанисовна Сурначева

Дорогой друг!

Наверное, 2022 год стал для всех нас самым сложным и требовал гораздо больше усилий, терпения и веры в лучшее. И сейчас, оглядываясь назад, я понимаю, что несмотря на все потрясения, мы сумели не просто продолжить работу в штатном режиме, а развивались и усиливались.

Моей большой мечтой и одной из главных задач долгое время было расширение деятельности фонда, и в 2022 году эта мечта сбылась. Теперь «Потерь нет» помогает не только детям, но и молодым взрослым до 35 лет. Сейчас фонд знакомиться с отделением противоопухолевой лекарственной терапии № 1 Республиканского клинического онкологического диспансера – оно станет нашим первым «взрослым» отделением, ведь для нас принципиально важно, чтобы наша помощь оказывалась в соответствии с рекомендациями врачей.

В 2022 году мы много внимания уделяли обучению команды и докторов. Важным для фонда событием стал тренинг по медицинским коммуникациям и профилактике профессионального выгорания для онкологов и гематологов Республиканской детской клинической больницы. Работа в отделении детской онкологии требует от врачей максимальной отдачи и вовлеченности, и от их эмоционального состояния напрямую зависит эффективность лечения.

Сегодня, подводя итоги нашей работы за прошедший год, я хочу поблагодарить всех тех, кто остался с нами и поддерживал подопечных фонда, несмотря на все сложности. Каждый раз вы снова и снова доказываете, что благодаря добрым делам случаются чудеса. За этот год у фонда появилось еще больше друзей, которых объединяет стремление сделать мир лучше.

Спасибо вам, без вас у нас ничего бы не получилось!

О фонде

Благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям "Потерь нет" г. Уфа, учрежден 23 августа 2011г.

Миссия Фонда:

Системная помощь в решении проблем детей и молодых взрослых с онкологическими заболеваниями путем повышения качества и доступности диагностики, лечения рака, реабилитации и паллиативной помощи в Республике Башкортостан.

Мы помогаем:

- детям и молодым взрослым до 35 лет из Республики Башкортостан с онкологическими, гематологическими и другими тяжелыми заболеваниями;
- семьям детей;
- отделению онко-гематологии РДКБ г.Уфа;
- студентам и молодёжи (в самореализации через волонтёрство);
- бизнес-сообществам (в самореализации через корпоративное волонтёрство и благотворительность);
- НКО партнёрам (обмен опытом, совместные проекты).

Что мы делаем:

- оплачиваем жизненно важные лекарственные препараты, авиаперелеты, специализированные исследования, реабилитацию, медицинское оборудование;
- создаем реабилитационную среду для детей и родителей в отделении онко-гематологии РДКБ г.Уфы;
- организуем реабилитационные программы для детей и их семей, которые прошли лечение от онкологии;
- улучшаем качество жизни для детей с тяжелыми неизлечимыми заболеваниями;
- ведем просветительскую деятельность среди врачей первичного звена и родителей в регионе по ранней диагностике онкологических заболеваний у детей.

Потерь нет

Учредители и Попечительский совет

УЧРЕДИТЕЛЬ:

Радмила Фанисовна Сурначева

Директор и председатель правления фонда. Член Общественного совета по защите прав пациентов при Министерстве Здравоохранения Республики Башкортостан. Член Совета по правам человека при главе РБ.

СОУЧРЕДИТЕЛЬ

Булат Дамирович Динеев

Генеральный директор ООО "СП БИС".

ПОПЕЧИТЕЛИ:

ООО "Русская Купоросная Компания"

(директор Ахалаиа Паата Отариевич)

ООО ТД "Объединенные Лифтостроительные Заводы-Уфа"

(Генеральный директор Ризванов Ришат Раянович)

ООО "МДМ.Магнит Энергии"

(директор Хайруллин Марат Фидаратович)

ООО "Рекламное агентство "Цех"

(директор Гвоздкова Вера Владимировна)

Ирина Рустамовна Хаматдинова

(директор музыкальной школы "Виртуозы")

Евгения Владимировна Минибаева

(заместитель директора по развитию многофункционального центра “Артерия”)

Команда фонда

Лилия Бахтиева – юрист

Вопросы юридической помощи по лекарственному обеспечению и защите прав пациентов.

Ирина Веревочникова – фандрайзер

Вопросы сотрудничества, оказания финансовой и гуманитарной помощи подопечным фонда, фандрайзинговое волонтерство, проведение благотворительных акций, установка в компании ящика - копилки "Копим вместе на добрые дела".

Елена Чиркова - координатор по работе с юридическими лицами.

Вопросы сотрудничества, оказания финансовой и гуманитарной помощи подопечным фонда.

Лейла Фаткуллина - координатор немедицинской помощи.

Вопросы получения помощи в рамках программ фонда.

Яна Мазитова - координатор программы "Жизнь продолжается"

Вопросы получения помощи для детей и молодых взрослых, имеющих паллиативный статус.

Программы фонда

"ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ"

Цель программы: создание условий для непрерывного и своевременного лечения детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями

Проект "Найти и починить генетическую поломку"

Проект "Спасительный полет"

"ВОПРЕКИ БОЛЬНИЧНЫМ СТЕНАМ"

Цель программы: создание комфортных (психологических и бытовых) условий для проживания во время лечения для детей и родителей в отделении онко-гематологии РДКБ г.Уфа

Проект "День именинника"

Проект "Как дома"

Проект "Коробка смелости"

Проект "Образовательная мастерская"

"ТЕРРИТОРИЯ ЛИЧНЫХ ПОБЕД"

Цель программы: психологическая и социальная реабилитация детей, завершивших лечение от онкологии и членов их семей.

"ЖИЗНЬ ПРОДОЛЖАЕТСЯ"

Цель программы: создание для детей, имеющих паллиативный статус, комфортных условий для жизни дома в кругу близких людей.

HDMI

Итоги программы "Диагностика и лечение"

Цель программы: создать все условия для непрерывного и своевременного лечения детей и молодых взрослых с онкологическими и гематологическими заболеваниями.

Региональный охват: Республика Башкортостан.

Благодаря этой программе люди могут проходить обследования и получать лекарства, которые не предоставляются по льготе, вовремя прилетать на лечение и консультации в федеральные клиники, а врачи получают доступ к лабораториям, где проводятся высокоточные исследования, необходимые для постановки диагнозов и выбора наиболее эффективной стратегии лечения.

144

детям оплатили 211 видов специализированных исследований

14

детям закупили жизненно важные лекарственные препараты

70

детям оплатили авиаперелеты в Москву и Санкт-Петербург для лечения и консультаций в ведущих клиниках

10

детям оплатили МРТ и обследования на аппарате Retcam

для отделения онко-гематологии РДКБ закупили медицинское оборудование, расходные материалы и лекарственные препараты, медицинскую мебель

Всего на программу направлено: 8 588 712,89 рублей

VIBES
SEA

Альбертозавр, Диплодок, Спинозавр и Тиранозавр живут с пятилетним Федором. Мальчик знает всех динозавров поименно и собирает свою коллекцию. Близкие точно знают, какому подарку обрадуется Федя больше всего.

5-летний Федор Лукьянов очень веселый, улыбчивый, дружелюбный мальчик и на первый взгляд, сложно представить, что он борется с жизнеугрожающим заболеванием. У Феди приобретенная идиопатическая апластическая анемия, при которой нарушается образование клеток крови на уровне костного мозга.

В июне 2022 года Федор проходил лечение в клинике ФГБУ НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева в Москве, там врачи назначили ему препарат «Революйд». Это лекарство минздрав должен выдавать пациентам бесплатно. Сразу после назначения родители Федора подали заявку на получение препарата, однако процесс согласования стал сильно затягиваться, хотя врачи предупреждали: Феде нельзя делать паузы в приеме лекарства, любое прерывание лечения может привести к жизнеугрожающим осложнениям – инфекциям и кровотечениям.

В рамках программы «Диагностика и лечение» для Феди Лукьянова был приобретен препарат «Революйд».

Итоги программы "Вопреки больничным стенам"

Цель: создание комфортных (психологических и бытовых) условий для проживания во время лечения для детей и родителей в отделении онкогематологии РДКБ г.Уфа.

Региональный охват: Республика Башкортостан.

Когда привычный мир человека из-за длительного лечения сужается до больничной палаты, кажется, что жизнь остановилась. И в этот момент нам очень важно поддержать пациентов и их семьи и создать для них комфортные условия внутри больницы. Чтобы дети могли оставаться детьми, бегать по коридорам отделения с машинками или куклами и играть летом в песочнице, а взрослые могли отвлечься от больничных будней, посмотреть кино или послушать живую музыку.

84

ребенка, получили подарки на День рождения

75

детей получили подарки на Новый год

60

мам получили поздравления и подарки к 8 марта

регулярно пополняли «Коробку смелости» и закупали средства бытовой химии.

отремонтирована игровая комната в отделении онкогематологии РДКБ

в кухнях отделения установлены осмосы для очистки питьевой воды, закуплены прикроватные тумбы.

на уличной игровой площадке появилась новая песочница

Всего на программу направлено:

871 206,90 рублей

Итоги программы "Жизнь продолжается"

Цель: создание для детей, имеющих паллиативный статус, комфортных условий для жизни дома в кругу близких людей.

Региональный охват: Республика Башкортостан.

Если у человека неизлечимое заболевание, это не означает, что ему нельзя помочь. Поэтому мы делаем так, чтобы, несмотря на болезнь, семьи смогли прожить максимально счастливую, полную любви и хороших событий жизнь вместе со своими детьми, и чтобы в конце жизни ни один ребенок не страдал от боли и не оказался один.

Программа «Жизнь продолжается» позволяет обеспечивать подопечных с неизлечимыми заболеваниями медицинским оборудованием и расходными материалами к нему, специализированным питанием, многофункциональными кроватями, инвалидными колясками и т.д.

22

детям приобрели необходимые лекарственные препараты

9

семьям оплачены часы работы сиделок

5

детям закуплены технические средства реабилитации

5

ребенку передано медицинское специализированное оборудование

Всего на программу направлено:

1 886 107, 58 рублей

WAKE UP!
EXCEED
kimba

Мальчик, завороженный водой

Приехать летом в парк, подойти к самой кромке фонтана, слушать шум воды и ловить холодные брызги — для счастья Рафаэлю Булатову нужно не так уж и много. «С раннего детства его завораживает вода: каждый теплый день Рафаэль готов проводить рядом с любимыми фонтанами, а вечерами может часами плавать в ванне», — рассказывает Олеся, мама мальчика.

Почти десять лет назад, в день рождения сына, она дала слово, что у ее Рафаэля будет счастливое детство. Так оно и вышло: мальчишка часто смеется, постоянно что-то придумывает и обожает, когда в гости приходят двоюродные брат и сестра.

Из больницы малыша выписали сразу с несколькими непростыми диагнозами, в том числе «ДЦП» и «эпилепсия». Скоро Рафаэлю исполнится десять лет. Увы, из-за своих особенностей мальчик не может ходить, стоять и даже самостоятельно сидеть. Но это не мешает ему радоваться жизни: лепить из пластилина, заслушиваться сказками и смотреть мультики. А еще Рафаэль учится в школе. Задачки и примеры решать не любит, а вот уроки музыки и чтения обожает. Дважды в неделю домой к нему приходит учительница — каждый раз Рафаэль очень ее ждет и радуется, когда видит.

Чтобы Рафаэль жил без боли, рос и развивался, ему постоянно нужны лекарства, особое питание, ухаживающие средства и специальное оборудование. Что-то семья может получить бесплатно, но многое для сына Олесе приходится покупать самой. В последнее время мальчик все чаще попадает в больницу с тяжелыми бронхитами — из-за того, что он мало двигается, в его легких случается застой мокроты, а сам Рафаэль откашлять ее не может.

Чтобы помочь Рафаэлю, ему нужен был откашливатель. С этим аппаратом мальчику будет гораздо проще очищать легкие от мокроты. Получить такой прибор бесплатно можно, вот только на оформление необходимых документов уйдет не меньше полугода. А у Рафаэля времени просто нет.

В рамках программы приобрели и передали семье Рафаэля инсуффлятор-аспиратор механический Comfort Cough CC II (Комфортный кашель II).

Потерь нет
ЛЕША

Волонтерская программа

Ни одна благотворительная организация не сможет осуществлять свою деятельность без помощи волонтеров. Волонтеры - это "руки" любого благотворительного проекта. И неважно, какую именно волонтерскую помощь ты оказываешь: отвез маленькую коробочку; провел занятие; уехал на несколько дней на реабилитационную смену или сделал клевую афишу.

Волонтеры - это как винтики и гаечки в огромном механизме. Без них чуда не случится и ничего не заработает.

Среди наших волонтеров есть некоторое деление:

- **Событийные волонтеры** - это ребята, которых вы видите на наших мероприятиях. Они помогают в организации, идеях, проведении.

- **Больничные волонтеры** - это волонтеры, которые приходят непосредственно в отделение онкогематологии для организации досуга с детьми и родителями.

- **Реабилитационные волонтеры** - это ребята, помогающие детям вернуть детство без боли после выздоровления. Вспомнить про то, что они просто дети и могут многое.

- **Автоволонтеры** - это люди, в распоряжении которых есть автомобили и возможность помогать при транспортировки детей, привезти материалы и оборудование в офис Фонда и отделение.

- **Pro-bono волонтеры** - это любые специалисты, под конкретную задачу: фото-видео; юридическое консультирование; кондитеры и пр.

Сегодня в программах фонда задействовано более 50 волонтеров

Партнеры фонда

Финансовый отчет

В 2022 году на решение проблем детей
с тяжелымизаболеваниями поступило
19 983 044,43 рублей

Расходы за год

с финансовым отчетом можно ознакомиться на сайте фонда - poter-net.com

Контакты:

Приходить в гости: г.Уфа, улица Генерала Горбатова 7/5

Звонить: +7(347)216-34-55

Писать: poter-net@mail.ru

Потерь нет

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД ПОМОЩИ
ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ДЕТЯМ