

# Благотворительная программа КРНДБФ «Сила добра» на 2019 год

Утверждаю



Директор КРНДБФ «Сила добра»

КРНДБФ «Сила Добра» зарегистрирован 23 сентября 2010 году. Цель создания фонда - помощь тяжело больным детям в ситуациях, когда государство не может оказать помощь. Примерами такой помощи являются приобретение дорогостоящих препаратов, которые не входят в перечень бесплатных; оплата обследований, результаты которых необходимы для определения дальнейшей тактики лечения детей с заболеваниями, угрожающими жизни; приобретение лекарственных препаратов, входящих в перечень государственных гарантий, но отсутствующих по разным причинам в аптечной сети. Отдельное внимание фонд уделяет помощи медицинским и социальным учреждениям республиканского уровня, где проходят лечение или получают социальную помощь дети с тяжелыми заболеваниями (Республиканская детская клиническая больница, Коми республиканский Кардиодиспансер, Республиканская инфекционная больница, Кочпонский ПНИ, Коми республиканская психиатрическая больница). Среди постоянных проектов - развитие бесплатной реабилитации для детей Коми.

**Основным направлением деятельности фонда «Сила Добра» остается помощь детям с тяжелыми заболеваниями, находящимся в угрожающем жизни состоянии.**

Приоритетное направление фонда: адресная помощь детям с тяжелыми диагнозами, угрожающими жизни.

## Постоянные проекты фонда:

### **Проект «Хрустальное сердечко»**

Проект «Хрустальное сердечко», направленный на помощь детям с пороками сердца и артритами, реализуется с 2012 г. Реализация проекта началась с устных договоренностей с республиканским кардиодиспансером о помощи таким детям. В начале 2014 года проект был оформлен в виде соглашения о сотрудничестве с кардиодиспансером республики Коми. В рамках проекта оказывается помощь в оплате дороги к месту лечения и обратно, приобретении лекарственных препаратов, оплате расходов законных представителей к месту лечения их детей для оперативной коррекции врожденных пороков сердца. К реализации проекта «Хрустальное сердечко» в 2014 году также присоединились Минздрав Коми и ЗАО «Ассорти». Здравоохранительное ведомство поддержало участников проекта своевременным выделением квот на проведение операций, отправка на лечение чаще стала осуществляться силами санитарной авиации. Коммерческая компания «Ассорти» присоединилась к проекту финансовой поддержкой. По соглашению с руководством компании были изготовлены и установлены в магазинах торговой сети ящики для сбора благотворительных пожертвований. Всего с момента подписания соглашения в сентябре 2014 года сбор с благотворительных урн составил 185749,4 руб., которые были направлены на реализацию проекта.

В рамках проекта «Хрустальное сердечко» в 2014 году впервые была организована выездная консультация одного из ведущих кардиохирургов России врача ФЦССХ Калининграда Вячеслава Белова. В Сыктывкаре Вячеслав Белов провел консультацию 50

детей из районов Коми и обучение сотрудников кардиодиспансера. По итогам консультации трое детей получили рекомендации и направление на операции, а ряд маленьких пациентов и вовсе были признаны доктором Беловым здоровыми с рекомендацией периодических наблюдений у районных кардиологов. Выездная консультация была организована совместно с ОО «Союз Женщин России» и Минздравом Коми.

В 2015 году была продолжена работа «Хрустального сердечка» для детей с врожденными пороками сердца. Были организованы выездные консультации кардиохирурга Вячеслава Белова, оплачивались проезды к месту проведения операции и обратно детям и их родителям в тех случаях, когда операции проводились по квотам Министерства здравоохранения Коми. Осенью 2015 года в полном объеме была оплачена операция младенцу, срочно нуждающемуся в оперативной коррекции врожденного порока сердца в Санкт-Петербургском Педиатрическом Медицинском университете в экстренном порядке.

В 2015 году также в отделение кардиоревматологии было передано лекарственных препаратов и средств гигиены на сумму 120749 руб.

В 2016-2018 году «Хрустальное сердечко» активно оказывало помощь детям из отделения детской кардиоревматологии. Проводились совместные консультации, а также совместные операции врачей "ФГБУ "Федеральный центр высоких медицинских технологий министерства здравоохранения РФ" Калининграда и врачей Коми республиканского кардиологического диспансера, одним из организаторов которых является фонд «Сила Добра». Фонд оплачивал дорожные расходы к месту проведения операций на сердце и обратно нашим подопечным и их сопровождающим. Проводились заочные консультации с врачами НИИ им.Н.Н Бакулева по вопросам лекарственного обеспечения наших подопечных.

В 2019 году «Хрустальное сердечко» продолжит свою работу для оказания адресной помощи детям с врожденными пороками сердца. Запланированы выездные консультации кардиохирургов ведущих федеральных центров в Сыктывкар.

### **Проект «Яромир»**

Проект "Яромир" реализуется фондом "Сила Добра" с декабря 2015 года совместно с Министерством Здравоохранения Коми на средства полученного гранта Министерства экономического развития Коми. Цель проекта - улучшить качество реабилитационных услуг, обновить материально-техническую базу отделения неврологии санатория Лозым. В 2015 году было приобретено оборудование, появились внештатные сотрудники фонда, которые работают в санатории с подопечными отделения неврологии. В самом отделении появился кабинет психолога с интерактивным комплексом, реабилитационное оборудование и оборудование для физиотерапии. Партнерами проекта стал НПФ «Амалтея», которая подарила фонду комплекс биологически-обратной связи для детей с ОДА «Тонус» и провела обучение специалистов Лозыма и специалистов других учреждений, где проводится работа с детьми с ОДА.

Дополнительно к материально-технической части в санаторий один раз в смену выезжает команда канистерапевтов. Каждый выезд в санаторий «Лозым» заводчиков собак редких для Республики Коми пород направлен на знакомство с особенностями породы, общения и игры четвероногих питомцев с детьми. Окончание реализации проекта в «Лозым» декабре 2016 года.

Учитывая огромную значимость системного своевременного подхода к реабилитационному процессу ребенка, наличие оборудования, специалистов и желание развивать реабилитацию в Коми, рассматривается необходимость создание своего реабилитационного центра при поддержке Министерства здравоохранения Коми. «Яромир» получил новое развитие.

В сентябре 2016 года при поддержке Правительства Республики Коми, Администрации г.Сыктывкара фонду были выделены помещения под развитие реабилитационного проекта для детей с нервно-мышечными заболеваниями. Огромное количество предпринимателей, частных

жертвователей и юридических компаний откликнулись на просьбу о ремонте выделенных помещений.

В 2017 году работа проекта добавила новую форму работы с семьями- групповые занятия со специалистами дефектологами и педагогами дополнительного образования.

В 2018 году проект «Детский развивающий центр Яромир» (Центр кондуктивной педагогики) продолжил работу по развитию помощи детям с особыми потребностями.

Задачи проекта:

- осуществление необходимой коррекции недостатков в развитии у детей;
- обеспечение познавательно-речевого, социально-личностного, художественно-эстетического и физического развития детей;
- взаимодействие с семьями детей для обеспечения полноценного развития детей и их качественной социализации;
- оказание консультативной и методической помощи родителям (законным представителям) по вопросам развития, обучения и воспитания детей;
- подготовка обучение детей к полному объему самообслуживания, развитие адаптивных навыков и всеобъемлющей социализацией социально-бытового характера.

Проект направлен на помощь семьям социальной категории, воспитывающих детей с особыми потребностями.

Подпроектом «Яромира» в 2017-2018 году стал проект «Познай Мир!», который поддержало Министерство экономического развития Республики Коми. На средства гранта организованы и будут продолжены занятия по сенсорной интеграции детей с особыми возможностями здоровья и членов их семей.

Летом 2018 года Проект «Детский развивающий центр Яромир» получил субсидию Министерства Труда, занятости и социальной защиты на продолжение реализации проекта. Это позволило расширить количество помощи детям-инвалидам, проживающим в отдаленных районах Республики Коми. Более 300 человек получили помощь в виде консультаций, занятий с узкими специалистами по реабилитации.

В 2019 году по мере возможности фонда будет продолжена работа по предоставлению бесплатных консультаций и услуг реабилитации детям с особыми потребностями здоровья и членам их семей в рамках проекта «Детский развивающий центр Яромир».

### **Проект «Росток».**

Проект направлен на адресную помощь семьям, воспитывающим детей со сложными генетическими заболеваниями. Большая часть детей с генетическими заболеваниями из числа подопечных фонда являются паллиативными. Единичные случаи оказания адресной помощи подтолкнули к созданию отдельного проекта, развивающего паллиативную помощь на дому. Также с 2014 года фонд выступает соорганизатором больших медицинских конференций «Вместе, ради жизни», направленных на привлечение внимания лекарственного обеспечения, своевременной диагностики и лечения детей с генетическими заболеваниями. В 2015 году мы планировали дать старт «Школы пациентов» на площадке гуманитарно-педагогического колледжа им. Куратова через реализацию гранта, но заявка фонда не была поддержана федеральным грантооператором.

В конце 2015 года врачом-генетиком в рамках нашего проекта проводились консультации детей и родителей, была проведена одна выездная консультация в г.Ухта, после которой проводились лекции по диагностики редких генетических заболеваний для неонатологов и педиатров.

В 2016 году была продолжена работа по оказанию помощи детям с редкими генетическими заболеваниями, нуждающихся в специализированном питании, приобретении расходных материалов для капельниц, зондового питания, диагностики на уровне федеральных центров. В июне 2016 была проведена выездная консультация федерального эксперта врача генетика-невролога Жилиной Светланы Сергеевны в отделение психоневрологии Республиканской детской больницы совместно со специалистами Республиканской детской клинической больницы.

В 2018 году проект «Росток» продолжил свою работу. При поддержке ООО «Шайер РУС», были проведены семинары для сотрудников Кочпонского ПНИ, организованы психологические семинары для родителей, воспитывающих детей с генетическими заболеваниями. Для детей-сирот, подопечных Кочпонского ПНИ, были организованы консультации эпилептолога и логопеда с рекомендациями в коррекции терапии и разработки индивидуальных занятий. Отделение милосердия посетил врач из Минска, который провел консультации для специалистов ПНИ по вопросам кормления детей с глубоким поражением ЦНС. Специалисты Благотворительного фонда им Геннадия Николаевича Романова приняли участие в семинаре и провели консультации для детей Кочпонского ПНИ. Дистанционно велись консультации со специалистами ННЦ г.Москвы. В течении 2018 года фонд оплачивал генетические анализы детям Коми по жизненным показаниям с имеющимися рекомендациями врачей.

В 2019 году данное направление будет продолжать свою работу, так как от наличия правильного диагноза, наличия препаратов и специализированного питания зависит жизнь и ее качество.

### **Проект «Апрель - месяц добрых дел»**

Приобретение инфузиоматов, прикроватного монитора в отделение детской онкологии РДБ через благотворительный концерт, организованный фондом и Министерством национальной политики, Национальными автономиями – дали старт красивому и доброму проекту в апреле 2011 года. Каждый апрель через этот проект в одном из отделений республиканской детской больницы появлялась игровая комната. Отделения онкологии, нейрохирургии, травматологии имеют свои игровые зоны и игровые комнаты, благодаря благотворительным сборам на апрельских мероприятиях. В 2012 году совместно с телеканалом Юрган мы собирали средства для приобретения рециркуляторов воздуха «Дезар» в детские отделения республиканской инфекционной больницы.

В 2016 году в апреле было проведено нескольких акций, направленных на помощь детям, проходящим лечение в отделении детской психоневрологии Республиканской детской больницы. Сбор средств был направлен для обустройства игровых зон и докомплектации необходимым оборудованием комнаты логопеда, как одного из основных узких специалистов отделения психоневрологии Республиканской детской больницы. Старт проекта был дан через благотворительный концерт «Дети-детям». Результатом проекта стало появление отдельной игровой комнаты для детей и приобретение нового оборудования для кабинета логопеда.

В 2017 году проект «Апрель- месяц добрых дел» будет направлен на обустройство кабинета социальной адаптации в рамках проекта «Детский развивающий центр Яромир».

В 2018 году проект был направлен на помощь воспитанникам Кочпонского ПНИ в части приобретения средств ухода за воспитанниками отделения. На благотворительном концерте «Берегите МИР!» с участием композитора Александра Ермолова и творческих коллективов акцент был сделан на доброе и бережное отношение к природе и отношением людей друг к другу. Собранные средства частично были собраны для приобретения средств ухода да тяжелобольными подопечными детьми, часть средств была направлена на помощь Александру Сатинову, также являющегося тогда воспитанником Кочпонского ПНИ.

В 2019 году «Апрель - месяц добрых дел!» будет помогать детям, нуждающимся в паллиативной помощи.

#### **Проект «Ты тоже можешь помочь»**

Совместный проект фонда, Сыктывкарского молочного завода и розничной сети, где реализуется товар наших производителей и где установлены ящики для благотворительных пожертвований. Все собранные средства из ящичков направляются на помощь детям с жизнеугрожающими заболеваниями.

В 2018 году через благотворительные ящики, установленные в розничной сети Сыктывкарского молочного завода, было собрано 105898 рублей 78 коп, которые были направлены на адресную помощь детям. В 2019 году проект «Ты тоже можешь помочь» будет реализовываться и дальше.

#### **Проект «Спасти ребенка»**

реализуется с октября 2016 года. В содружестве с ведущими СМИ Республики Коми каждый месяц посредством благотворительных смс на номер 7717 с префиксом «коми» и целевых благотворительных пожертвований на счет фонда организуются сборы для тяжелобольных детей. С начала проекта до 1 января 2018 года собрано около 4 миллионов рублей, помощь оказана 13 детям.

В 2018 году помощь в рамках проекта «Спасти ребенка» была оказана восьмерым детям. Благотворителями было собрано более 3.6 млн рублей. Были оплачены две операции на сердце, операция на позвоночнике, включая оплату расходных материалов, приобретены ТСР, приобретались препараты и специализированное питание, назначенные по жизненным показаниям и т.д.

В 2019 году адресная помощь в рамках проекта «Спасти ребенка» будет продолжена.

**Проект «Стабильность»** стихийно появился в деятельности фонда в 2017 году из-за частых обращений родителей с просьбой в приобретении лекарственных препаратов. Причины отсутствия препаратов самые разные, но объединяет всех подопечных проекта угроза ухудшения самочувствия на фоне невыполнения рекомендаций врачей федеральных центров. В 2018 году проект был продолжен по причинам актуальности помощи детям с тяжелыми заболеваниями. Клиентами проекта стали дети с муковисцидозом и другими генетическими заболеваниями, дети с онкологическими заболеваниями, эпилепсией, туберозным склерозом и др. Важным партнером проекта стал Сыктывкарский молочный завод в рамках акции «Поможем вместе».

В 2019 году мы продолжим адресную помощь детям, нуждающимся по жизненным показаниям в лекарствах.

**Проект «Шкатулка мужества»** активно реализуется с 2015 года. В 2017 году к проекту подсоединился проект «Переломный момент», который реализуется совместно с газетой

«ПроГород Сыктывкар». Совместными усилиями «поощрение за стойко перенесенные процедуры» получают не только подопечные отделения онкогематологии и кардиоревматологии, но отделение травматологии РДКБ г.Сыктывкара. К проекту присоединятся учащиеся школ и воспитанники детских садов, трудовые коллективы различных учреждений, что положительно влияет на развитие культуры благотворительности и сопереживания детям, нуждающимся в помощи благотворителей. В 2018 году трансформировался в новую форму – он стал традиционным для крупных организаций и сообществ с активной жизненной позицией. К проекту подключились Следственный комитет, Спортивные клубы, предприятия, предприниматели, офисы сотовых операторов, детские активы школ и гимназий Республики. В наши подопечные отделения травматологию, кардиологию, онкогематологию системный приход спонсоров продолжает радовать детей, родителей и персонал.

В 2019 году проект будет продолжать работу. Наша задача скоординировать самостоятельную опеку благотворителей над конкретными отделениями в виде шефства.

### **Проект «Клоун — доктор!»**

Больничная клоунада является одним из видов реабилитации детей с тяжелыми заболеваниями, и широко используется во всех странах мира, а также имеет научно-доказанное положительное влияние на самочувствие детей. Проект фонда «Клоун - доктор!» реализуется фондом в республике Коми с 2012 года в сотрудничестве с волонтерским движением «Красный Нос» под руководством Екатерины Столяровой. Активистами группы «Красный нос» совершаются выезды в отделения детских лечебных учреждений, а также в течение года проводятся специальные мероприятия для детей разных социальных групп. В 2014 году прошел обучающий семинар представителя «Больничных клоунов» из Санкт-Петербурга Дениса Пономарева. В 2015 «клоунские десанты» были продолжены в Республиканские медицинские учреждения для детей.

В 2016 году прошло обучение наших волонтеров художественным руководителем «Больничные клоуны» Константином Седовым для повышения уровня мастерства больничной клоунады опытных волонтеров и привлечения новых ребят для работы с подопечными фонда через больничную клоунаду. В 2017-2018 году работа в детских отделениях республиканского уровня была продолжена силами волонтеров фонда. В 2019 году планируется подготовить новых волонтеров для проведения системной работы больничных клоунов в детских больничных отделениях Республиканских больниц.

### **Периодические акции фонда: «Музыка детям»**

В 2018 году проект продолжил свою работу для привлечения в Коми интересных музыкантов. В апреле совместно с детскими творческими коллективами Коми состоялся благотворительный концерт и встречи юных вокалистов с известным детским композитором Александром Ермоловым.

В ноябре 2018 прошел Благотворительный вечер высокой музыки с участием Валентины Бирюковой, Ефима Завального, Чжан Ханьлиня, Евгения Дятлова. Мероприятие проводилось в Белом зале Политехнического университета. Все вырученные средства были направлены на помощь детям Кочпонского ПНИ.

В 2019 году проект с привлечением известных музыкантов к общению с детьми будет продолжен.

Директор КРНДБФ «Сила Добра»

15.01.2019 год

Козлова Т.А.