

ЮБИЛЕЙНЫЙ ОТЧЕТ

ЖИЗНЬ КАК ЧУДО

15 ЛЕТ



Содержание

02	Тот, кто верил в добро сам и помогал поверить всем вокруг	32	Энергия Воспоминания
06	Слово директора фонда «Жизнь как чудо»	34	Защита Помощь семье
08	Память Семья, традиции, милосердие	42	Надежда Помощь взрослым
10	Семья Совет фонда, попечители, команда	46	Возможности Помощь больнице
12	Традиции Миссия, цели, задачи	47	Развитие Школа по заболеваниям печени
14	Милосердие 15 лет в цифрах	74	Сообщество Искусство помогать
16	Жизнь Истории подопечных	84	Дружба Партнеры фонда
22	Добро Слово благотворителям	88	Доверие Информационная поддержка
28	Люди Кто помогает фонду	96	Реквизиты

Тот, кто верил в добро сам и помогал поверить всем вокруг

15 лет назад он запустил вереницу чудес. Алексей Мошкович — учредитель нашего благотворительного фонда. Алексей руководил фондом с 2009 по 2017 год. А потом ушел, ушел навсегда. 8 января 2017 года Алексея не стало. Его нет рядом, но его благотворительный проект живет до сих пор. Живет и продолжает спасать детей.

“

Добро — это любовь, которая милосердствует и добро делает. Невозможно просто быть добрым, ничего не делая для нуждающихся. Можно жалеть голодающих, а можно их накормить.

Алексей Мошкович

Я считаю, что благотворительность должна быть системной и профессиональной, но благотворительность — не бухгалтерия, она обязательно должна быть человеческой, должна быть живой, должна быть от всей души и всего сердца.

Алексей Мошкович



“

Любой человек состоит из добра и зла. Помогая другим, мы прежде всего помогаем себе, мы очищаемся, становимся добрее, учимся любить ближнего: жену, детей, родителей, друзей, всех. Мы становимся счастливыми, вызывая у всех окружающих нас людей желание помогать и быть счастливыми!

Я пришла работать в фонд в 2014 году. Тогда это был маленький офис, и команда состояла всего из трех человек. Алексей так сильно верил в нас, да и сам буквально «жил» фондом. Я была рада наблюдать за его встречами, когда важные люди выделяли всего 10 минут на беседу, а в итоге разговаривали с Алексеем по несколько часов. Человека с огромным сердцем сразу чувствуешь. Слово «милосердие» для него не было каким-то определением, оно было его основой.

Никогда не забуду тот момент, когда Алексея не стало. Как впервые зашла в офис, встретила глазами с командой, и мы начали рыдать. Было очевидно одно — нам надо сделать все возможное, чтобы фонд продолжал помогать. Вот такую интересную задачу нам оставил наш Алексей.

Сейчас в команде 22 человека. Активно развиваются не только адресные программы, но и системные. Мы ищем решения, чтобы повлиять на проблематику в целом, выстраиваем свои проекты на улучшение диагностики заболеваний печени и снижение уровня смертности среди детей. У фонда появилось огромное количество друзей. В моменты, когда кажется, что будет очень тяжело, приходит поддержка. Это вы!

В этом отчете не поместить все наши 15 лет, но мы постараемся рассказать о самом важном. А главное, мы хотим сказать спасибо каждому, кто помогает фонду регулярно или помог пусть даже один раз, кто поддерживает нашу работу своим временем, знаниями, умением, кто пишет добрые пожелания. Спасибо всем родителям ребят, которым мы помогаем, что вы активно участвуете в жизни фонда, для нас это очень важно. А врачам из федеральных центров и из самых дальних уголков нашей страны — наше восхищение! Вы все и есть фонд «Жизнь как чудо».

Анастасия Черепанова
директор благотворительного фонда «Жизнь как чудо»



Команда фонда, 2016



ЖИЗНЬ
как ЧУДО

ПАМЯТЬ

«Семья. Традиции. Милосердие» — эти три слова значили для Алексея очень много. С самого начала наш фонд назывался именно так — «Семья. Традиции. Милосердие». Они же остались негласным лейтмотивом нашей работы. Переименовали фонд в 2016 году в честь одной из программ — «Жизнь как чудо».



“

Почему именно так? Потому что для наших детей жизнь — это чудо. Здоровье — это чудо. И выздоровление — тоже чудо. В наше непростое время готовность помогать — это тоже чудо.

Алексей Мошкович
основатель фонда

СЕМЬЯ

Совет фонда, попечители, команда — мы одна большая семья. Благотворительный фонд для нас — не просто работа, это целая жизнь, которую мы проживаем вместе.

Совет фонда



Наталья Дмитриевская



Борис Мошкович

Попечители



Юлианна Винер



Алина Ковалева



Анна Цуканова-Котт



Владимир Гапонько



Алексей Демидов



Александра Ребенок



Наталья Швец

Команда



Анастасия Черепанова
директор



Елена Плоткина
административный директор



Павел Раковский
директор по фандрайзингу



Ольга Краева
директор программ



Оксана Сидоренко
куратор проектов



Ольга Комарицкая
куратор проектов



Марина Дубовицкая
руководитель проекта «Детские игровые пространства»



Елена Копосова
редактор портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ



Юлия Ишкүлова
специалист проекта



Ульяна Петрова
специалист проекта



Анна Шуваева
куратор по семьям



Алла Акимова
куратор по семьям



Анастасия Ласыгина
SMM-менеджер



Елизавета Русских
PR-менеджер



Ольга Жиленкова
менеджер проекта «Эстафета чудес»



Екатерина Понкратова
менеджер по работе с Meet For Charity



Евгения Анурьева
менеджер по работе с корпоративными партнерами

ЧУДО ПОМОЩЬ ЛЮДИ ЭМПАТИЯ ЛЮБОВЬ

ПОДДЕРЖКА ДОБРО КОМАНДА

МОТИВАЦИЯ СЕРДЦЕ БЛАГОДАРНОСТЬ

СИСТЕМНОСТЬ ЗДОРОВЬЕ ЩЕДРОСТЬ

ОТВЕТСТВЕННОСТЬ ВЫРУЧКА ОТЗЫВЧИВОСТЬ

СОТРУДНИЧЕСТВО РЕЗУЛЬТАТ

СОСТРАДАНИЕ ДРУЖБА ОПОРА

ИСКРЕННОСТЬ ОРИГИНАЛЬНОСТЬ СВЕТ

ГОРДОСТЬ ЗАБОТА

УЛЫБКА

ЖИЗНЬ как ЧУДО

ДОВЕРИЕ

ДРАЙВ БЕСКОРЫСТНОСТЬ ИДЕЙНОСТЬ

ТЕПЛО ЦЕЛЕУСТРЕМЛЕННОСТЬ ЖИЗНЬ

СОПЕРЕЖИВАНИЕ СМЫСЛ ПОЛЕТ

НЕРАВНОДУШИЕ СОЧУВСТВИЕ МИЛОСЕРДИЕ

ЦЕННОСТЬ ЕДИНЕНИЕ ЭФФЕКТИВНОСТЬ

ВЕЛИКОДУШИЕ ЭНЕРГИЯ РАДОСТЬ

ОБНОВЛЕНИЕ ПОБЕДА ПРАЗДНИК

ШАНС ВЕРА ВДОХНОВЕНИЕ СПОКОЙСТВИЕ

Миссия фонда — оказывать своевременную помощь детям с тяжелыми заболеваниями печени, развивать раннюю диагностику и профилактику болезней печени, системно поддерживать медицинских специалистов в обучении и исследованиях.

Цели

- снижать уровень детской смертности от заболеваний печени
- повышать эффективность диагностики за счет образовательных и научных программ
- формировать экспертное сообщество в области заболеваний печени

Задачи

- всесторонне содействовать семье во время лечения ребенка (оплачивать обследования, операции, лекарства, которые не входят в государственное обеспечение, оплачивать транспортные расходы, проживание на время лечения, а также сопровождать семьи на различных этапах жизни, создавать родительские сообщества и т. д.)
- системно поддерживать профильные учреждения и медицинский персонал (закупать специализированное оборудование, проводить исследования, повышать квалификацию врачей, организовывать обучающие и информационные мероприятия, благоустраивать детские игровые пространства в больницах и перинатальных центрах и т. д.)

Дарья Разживина с мамой



ТРАДИЦИИ



Михаил Ползунков с бабушкой



Валерий Мионов



Софья Елкина с папой

835
попечных

> 10 000
раз дети
получили
помощь

261
медицинское
учреждение по всей
стране взаимодействует
с фондом



Подопечные фонда

Марина Алентьева с мамой



МИЛО СЕРДИЕ



Даниил Гусев



Арсения Кудрявцева

ЖИЗНЬ

Матвей Горобец

подопечный фонда



Матвей в два года перенес операцию по трансплантации печени. Сейчас ему 23. Он увлекается музыкой, историей живописи и философией. А еще Матвей коллекционирует виниловые пластинки и называет себя начинающим аудиофилом (человеком, который требовательно относится к качеству воспроизведения звука). Жизнь у юноши насыщенная и многогранная — работает, готовится к поступлению в МГУ на филологический факультет.



“

Стараюсь не утонуть в рабочей рутине, оставляя время для жизни

Максим Должиков

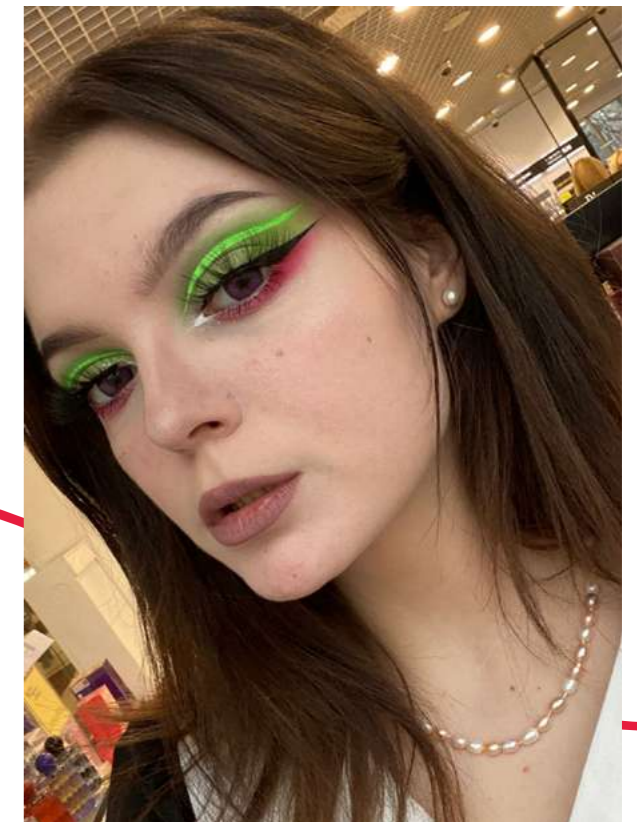
подопечный фонда

О диагнозе Максима семья узнала на приеме у гепатолога. На тот момент мальчику исполнилось 1,5 года. Были бессонные ночи с остановкой дыхания у малыша, потерей сознания, реанимацией. Стабилизировать состояние Максима помогла трансплантация печени. Донором стал папа. А когда сын с отцом восстановились, увлеклись ремонтом автомобилей. Папа — автомеханик, поэтому и привил любовь к машинам. А еще мужчины обожают рыбалку. Максим очень гордится, когда удается поймать карася или сазана.



“

Свободное время стараюсь уделять друзьям и семье, а еще музыке. Я увлекаюсь k-pop, музыкальным жанром, который вобрал в себя элементы хип-хопа, танцевальной музыки и западного электропопа



Софья Майорова

подопечная фонда

Софья родилась в 2003-м. В тот же год девочке провели трансплантацию печени, а спустя девять месяцев годовалая Соня перенесла еще одну операцию. У девочки был стеноз портальной вены. Переживания позади. Сейчас Софье 21 год, чувствует себя отлично. Она учится на третьем курсе Экономического института и дополнительно развивается в области ухода за кожей.

Мухаммадрасул Абдуллоев

подопечный фонда

9 мая 2018 года запомнилось родителям трехлетнего Мухаммадрасула совсем не праздником — в тот день ребенка пронзила сильная боль в животе. Потом были больницы, анализы, перелет из Таджикистана в Москву на дополнительное обследование. Это стало началом долгого пути для мальчика: 6 химиотерапий и отдельный курс лечения, чтобы подготовиться к операции по трансплантации. Провели ее в Москве. Операция не стала точкой, была скорее запятой — Муху ожидало еще 3 химиотерапии, чтобы окончательно побороть опухолевые клетки. Позади пять лет. Сейчас мальчик учится во втором классе, обожает математику, мечтает стать хирургом.



Темирлан Сурхаев

подопечный фонда

Темирлан — четвертый, самый младший ребенок в семье из небольшого чеченского села. На протяжении первых двух лет жизни малыша родители не замечали в его развитии никаких отклонений, но потом у сына начала меняться походка и увеличился живот. Ребенку поставили диагноз «рахит». Время шло, но терапия не давала эффекта. В 5 лет мальчика прооперировали в ортопедической клинике. Спустя время снова была операция. Она тоже не помогла — стало только хуже. У ребенка не хватало сил самостоятельно сидеть, даже ел он с трудом — было сложно держать ложку. Когда родители обратились к генетику, Темирлану наконец поставили точный диагноз и назначили лечение. Сейчас мальчик учится в 9 классе. В школу ходит сам, а когда-то мама носила его на руках. Темирлан готовится к выпускным экзаменам и хочет стать программистом.

Добро



Наша дружба с фондом началась в 2019 году и с тех пор только крепнет. Сотрудники ГК «Новард» бегают в пользу детей, привлекают пожертвования, играют в квизы, компания ЕКОНІКА регулярно передает модную обувь для благотворительных маркетов. Удобно, что есть разные форматы взаимодействия. Растущие год от года результаты сборов подтверждают, что это работает.

Фонд вызывает у коллег доверие: мы видим, на что конкретно идет наша помощь, переживаем за подопечных, которых поддерживали адресно, и с облегчением читаем истории их выздоровления. Команда фонда открытая и дружелюбная, а все сотрудничество абсолютно прозрачное. Мы знаем, что с любым вопросом нам помогут разобраться, любую идею выслушают и предложат множество вариантов ее воплощения.

В этом году мы отмечаем 5 лет партнерства — 15 лет фонду «Жизнь как чудо» и 35 лет ГК «Новард». Я уверена, что впереди еще много общих дат и достижений, а главное — детей, которые вылечились благодаря совместным усилиям.

Людмила Жадаева
директор по коммуникациям
и социальному развитию
ГК «Новард»



Для нас работа с фондом — это любовь. Уже более 10-ти лет. За эти годы я укрепился в чувстве, что помогать особенно хочу людям, которые светятся радостью и несут в мир ощущение простоты сложного. Команда фонда — яркий тому пример. Честно, я не очень понимаю тонкости, как ребята помогают и что делают конкретно, не слежу за прямой деятельностью фонда, но чувствую крепкую связь мыслей и наших совместных действий. И в моменты, когда фонд приходит к нам за помощью, которую сделать нам легко и в радость, мы вливаемся органично и синхронно. Это очень ценно.

Пожалуй, главное, что мы сделали за эти годы — разработали живой, позитивный бренд, айдентику, сайт и спецпроекты. Дизайн — это инструмент, где важны ценности и смыслы. Вместе с командой фонда мы сделали стратегическую сессию и прописали ключевые смыслы — положили их в основу развития. Эти ценности — та самая любовь и качества, которые объединяют команду фонда, партнеров и всех нас вместе!

Вера. Ясность. Позитив. И работа на опережение — от сердца.

Никита Горбунов
креативный директор и основатель
бюро брендинга GN10

В жизни каждого из нас случаются разные ситуации в любой сфере. Мне всегда хочется всем людям помочь, чтобы все были счастливы, улыбки и здоровы. Когда я узнала о фонде и о том, что мы можем быть им полезны в юридических вопросах, я с большим удовольствием предложила нашу помощь.

«Жизнь как чудо» — это невероятная команда профессионалов, людей с огромным добрым сердцем. Помогая каждый раз в юридических вопросах, мы с командой понимаем важность каждого вопроса, рекомендуем, как правильно оформить документы, поступить в той или иной ситуации с точки зрения законодательства. Каждое обращение фонда для нас очень важное, ценное. Давая какую-либо рекомендацию, мы понимаем, что делаем доброе дело в этом мире и кому-то даем шанс на настоящую, насыщенную жизнь.

Анна Медко
руководитель отдела маркетинга
и связей с общественностью, партнер
юридической фирмы «Медко Групп»





Помогать — это значит делиться, отдавать частичку себя. Отдавая, ты освобождаешь место, чтобы наполняться новым. Для меня это круговорот. В жизни всегда есть слабые и сильные. И если ты чувствуешь в себе силы помочь, ты просто не можешь этого не сделать. Это будто бы одна из твоих миссий. Иначе зачем мы здесь?

Чтобы помогать, не нужно иметь много денег, нужно просто хотеть. Помогать можно словом, делом, деньгами. Вариантов много, и у каждого есть свой. Помогать другим — это про широту души и сердца, про сострадание, я бы сказала, про любовь. Любовь к себе, окружающим, миру. Видя какие-то ситуации, живя с любовью в сердце, ты не можешь пройти мимо. Это невозможно. Поэтому прийти к благотворительности можно только через любовь. Вообще, в жизни все идет от любви.

Александра Мак
основательница и дизайнер бренда MAVELTY



Помощь людям окрыляет, ты понимаешь, что можешь сделать мир лучше. Иногда люди хотят помогать, но стесняются или боятся, что их будут обсуждать или давать оценку их действиям. Жизнь коротка, нужно выдать максимум от себя для кого-то.

Александр Бельков
начальник коммерческого отдела
АО «Кавминводы»

Наше сотрудничество с благотворительным фондом началось еще в 2014 году и продолжает укрепляться с каждым годом. Взаимодействие с командой позволяет не только воплощать задуманное в жизнь, но и получать ценные уроки о том, как быть более сострадательными и ответственными.

Совместно с фондом мы организуем клиентские мероприятия, благотворительные спектакли, проводим мастер-классы для сотрудников компании, ежегодно собираем подарки от Деда Мороза для подопечных фонда и делаем многое другое. Совместные проекты не только приносят пользу детям, но и наполняют нашу жизнь смыслом и радостью от возможности делать добрые дела. Важно поддерживать и развивать такие партнерства, чтобы вместе создавать положительные изменения в мире и оставлять след добра в сердцах людей. Объединив усилия, мы можем добиться гораздо больших результатов, чем действуя по отдельности. Мы гордимся сотрудничеством с фондом и стремимся вместе делать мир лучше!

Ольга Скрипникова
руководитель проектов АО «Специализированный депозитарий "ИНФИНИТУМ"»



ЛЮДИ

Вас так много!
Фонду помогают:

> **560**
КОМПАНИЙ

> **250 000**
ЧАСТНЫХ
БЛАГОТВОРИТЕЛЕЙ

Эти цифры превращаются
в спасенные жизни

> **680**
ВОЛОНТЕРОВ

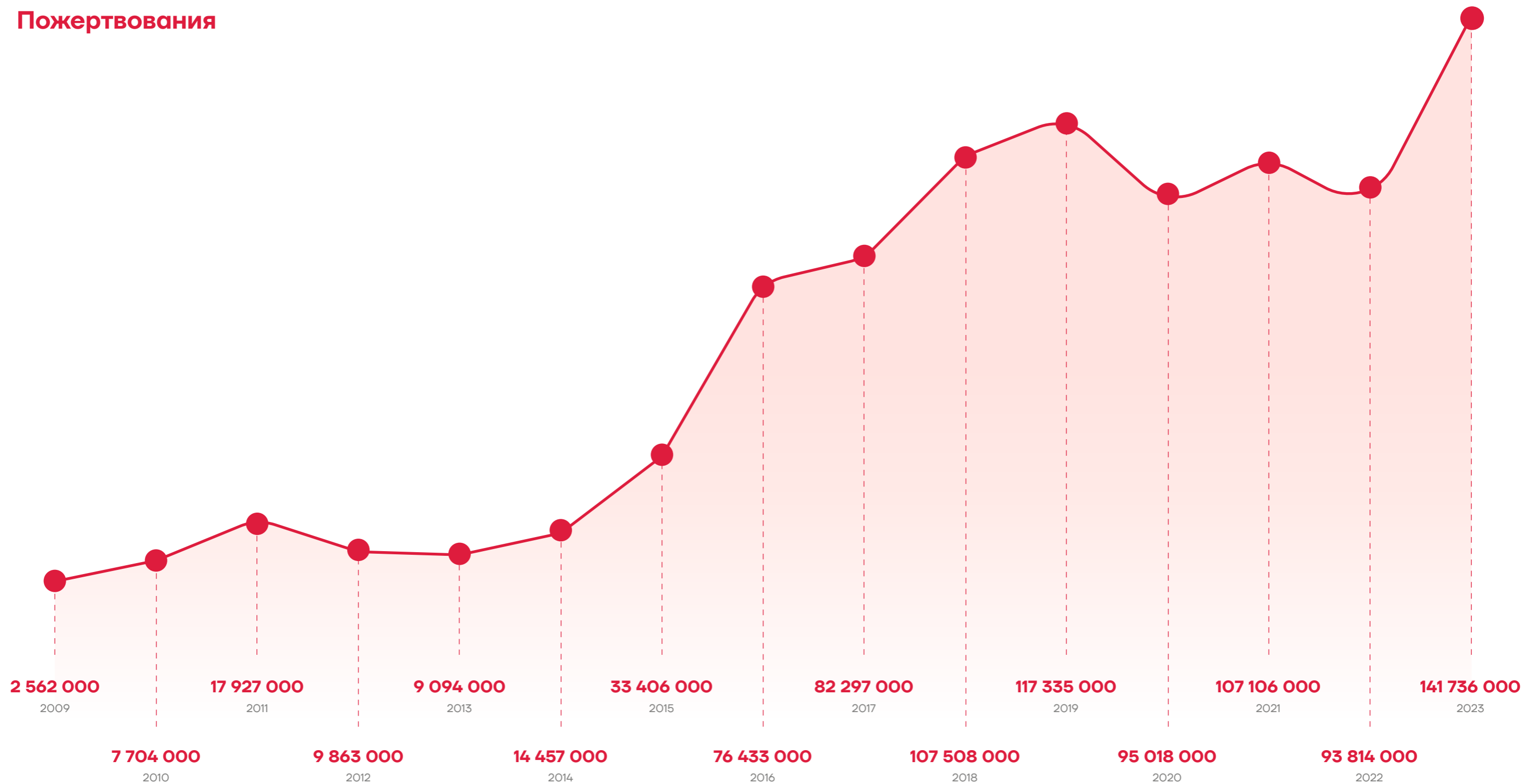


“

Нам не хватит страниц, чтобы перечислить всех друзей фонда. Большие корпорации и маленькие фирмы, известные бренды и начинающие бизнесмены, актеры, музыканты, студенты, спортсмены, школьники — ваша щедрость и отзывчивость творят чудеса в жизни сотен детей с тяжелыми заболеваниями печени.

Елена Плоткина
административный директор

Пожертвования



всего собрано

916 260 000 ₽

ЭНЕРГИЯ

Фонду 15. За период взросления он несколько раз менял свой облик — обновлялись сайт и логотип, сменялись члены команды, какие-то проекты уходили в историю, а другие, наоборот, появлялись и превращались в масштабные программы. Окунемся в воспоминания и расскажем о самом главном.

Данные, указанные в отчете, собраны в марте 2024 года



ЗАЩИТА

Помощь семье

«Помощь семье» — программа, благодаря которой мы поддерживаем детей до 18 лет, имеющих тяжелые заболевания печени. Фонд помогает семьям из различных регионов России, сопровождая их на протяжении всего периода лечения детей.

> 23 500

единиц лекарственных препаратов и специального питания было куплено для подопечных

> 450

семей получили поддержку в оплате проезда и проживания

> 2 000

обследований и генетических анализов было сделано детям

14

операций провели детям из стран СНГ



Александра Демидова

История Саши начиналась даже не в стенах детского дома, а в больничных палатах — девочка боролась с тяжелым заболеванием печени и ждала спасительную операцию по трансплантации. И все это в одиночку — мама отказалась от нее еще в роддоме. Но однажды в жизни Саши появилась настоящая семья. Случилось это, когда Екатерина, будущая мама девочки, увидела сбор средств БФ «Жизнь как чудо» на оплату больничной няни для малышки. Помочь, забрать, удочерить — в тот момент

мысли сменяли друг друга. По документам родными Демидовы стали спустя семь месяцев, а родными душой — с первого взгляда. У Саши появились не только мама, но и три брата. Девочка прекрасно чувствует себя после трансплантации печени, которую ей провели в 11 месяцев. Сейчас малышке 5 лет. Она ходит в сад, любит рисовать и наряжаться в платья. Саша чуткая, ласковая, но бойкая девчонка. В обиду себя не даст. Это она доказала уже с рождения.



Полина Зимина

Полина с раннего детства настоящий боец — первая госпитализация в возрасте месяца. Тогда вместо уютной детской комнаты с игрушками и нарядной кроваткой, которую для нее с трепетом готовили папа с мамой, были серые больничные стены, бесконечные капельницы и анализы, от которых крохотные ручки малышки постоянно уставали. Девочку долго обследовали и в 10 месяцев провели операцию по трансплантации печени. Подходящим донором для Поли стал папа.

Позади слезы, переживания и страх будущего. Теперь Полина, как и ее ровесники, бегает, танцует, балуется и с любопытством изучает мир. Девочка заканчивает первый класс и совмещает основные уроки с занятиями в театральной студии и художественной школе. Иногда приходится прерывать учебный процесс, чтобы приехать из Екатеринбурга в Москву на контрольные обследования.



Артем Станиловский

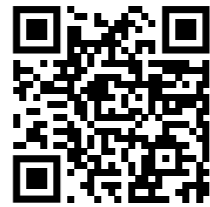
Кирилл поднимает сына один. Онкология не пощадила маму трехлетнего на тот момент Артема. В борьбе за выздоровление ребенка Татьяна не сразу заметила, что ей самой нужна была помощь.

На долю мальчика тоже пришлось немало испытаний. Все началось с неонатальной желтухи, которая предвещала тяжелое заболевание печени. Мальчику трансплантировали орган. Это было в 2017 году. С тех пор Артем периодически прилетает

в столицу, чтобы пройти контроль врачей и скорректировать лечение. Иркутск-Москва — сотни километров отделяют города. Для Артема и его папы это уже привычный маршрут. Фонд помогает семье оплачивать дорогу и проживание на время плановых обследований, а также закупает лекарства для Артема.

Пусть детство продолжается!

Вместе с вами мы уже помогли этим детям, а можем сделать еще больше.
Помочь можно прямо сейчас.



3 000 ₹

стоит один день проживания в гостинице (оплата для тех ребят, кто ждет трансплантацию печени или приезжает на обследования)

3 500 ₹

стоит упаковка лекарства (иммуносупрессия, которую нужно принимать после трансплантации печени)

12 500 ₹

в среднем стоит билет до Москвы (оплата проезда к месту лечения)

17 000 ₹

стоит один набор реагентов для измерения уровня аммиака в крови

58 500 ₹

стоит один генетический тест, который нужен, чтобы определить причину заболевания ребенка

Вера родителей творит чудеса. Мама и папа наших подопечных часто становятся донорами части печени для своих детей. Мы называем их «дарящие жизнь дважды». Они бесстрашные, сильные и очень счастливые, потому что их дети продолжают жить. Операция по трансплантации не опасна для донора — врачи берут небольшой фрагмент печени и пересаживают его ребенку. После этого уже через три недели орган у донора восстанавливается до 85% от своего изначального размера, а в течение года может регенерироваться полностью.

Анна Шумаева
куратор по семьям





Мне нужно было похудеть на 12 килограммов до операции. За месяц ушло 15. Боритесь, стремитесь к своей цели, не опускайте руки, верьте в лучшее. Любите своих детей, чтобы всегда быть вместе, несмотря ни на что.

Тамила Мамедова
донор, мама Рустама Дадашова

Я всегда говорю, что страх — это естественное чувство, но оно не должно перерасти в отчаяние. Нужно поверить, что мы намного сильнее и мудрее, чем можем себе представить. А еще важно помнить: жизнь не начнется после болезни, она уже идет, и проживать ее нужно счастливо.

Анастасия Разживина
донор, мама Даши



Когда врач пришел к нам в палату и сказал, что я могу стать донором для Вики, я поняла, что это мне подарок на день рождения, он как раз наступал. Мы его отметили в больнице, а через день отправились с дочкой на операцию. Пересадка органа — для нас это было как полет на Марс. Я беспокоилась за Виду, но для нее это был единственный шанс, чтобы жить. Мы его использовали.

Светлана Сизова
донор, мама Вики



“

Путь добра: у него есть начало, но нет конца. Подопечные фонда вырастают, но они не перестают быть нашими детьми

Алла Акимова
куратор по семьям



Елена Короткова с семьей

Помощь взрослым

«Помощь взрослым» — программа, которая помогает нам поддерживать подопечных старше 18 лет. Достигая совершеннолетия, молодые взрослые приезжают на контрольные обследования, необходимые всем после трансплантации печени, пожизненно принимают лекарства и сдают анализы.

27

подопечных, которые достигли совершеннолетия, до сих пор нуждаются в помощи фонда

НАДЕЖДА



Елена Короткова

Полгода ожидания, 180 дней. Лена помнит каждый из них. Помнит, потому что ждала звонка из центра Шумакова. Пересаживать печень девушке нужно было от посмертного донора, а значит, операцию могли назначить и ночью, и в выходной, и в Новый год. Когда угодно. За эти полгода было все — отчаяние, ощущение безысходности, горечь от собственного бессилия.

Сейчас Елена — счастливая мама, любящая жена, смелая женщина, сумевшая не только победить сама, но и подарить жизнь новому человеку.



Кирилл Козлов

Кирилл побеждал дважды. Накануне очередной операции по трансплантации печени они с мамой разговаривали всю ночь — вспоминали истории из детства, обсуждали домашние дела, будто окидывали взглядом всю жизнь. Важно было вселить уверенность в успех операции, ведь в их случае это было действительно чудо — повторная пересадка печени. «Помню, как мы попрощались с ним под утро и не знали, услышим ли друг друга вновь». Слова матери пронизали болью.

Страх ушел, а Кирилл остался. Сейчас он уже мужчина — опора и сила семьи.



Юрий Серебряков

Первый раз Люба с Юрой приехали в Москву на реанимобиле. Машину гнали из Воронежской области, думали — не довезут мальчишку. Совсем плохо ему было. Второй раз в столицу приехали уже запланированно. Одна больница, другая — кочевали туда-сюда. А потом вердикт — нужна операция по пересадке печени. Необходимо оставаться в Москве, чтобы ждать посмертного донора. Как жить, где, на что? Попытки плакать, нет, реветь, были, конечно. От этого становилось немного легче. Но Москва! Разве она поверит слезам?

Благотворительный фонд «Жизнь как чудо» стал спасательным кругом для

маленькой семьи в большом городе. Юра прожил в столице почти два года. Весь мир сводился к четырем стенам небольшой комнаты в Доме медицинского работника. Здесь подопечные фонда ожидают трансплантацию. Уезжать нельзя — нужно находиться в двух часах езды от центра Шумакова, чтобы в случае экстренной операции приехать быстро.

Юра дождался трансплантации. Сейчас ему 20 лет, учится на механика. Будет «спасать» машины, как когда-то врачи спасали его.

ВОЗМОЖНОСТИ

192

подопечных было включено в программу с 2017 по 2023 год

«Помощь больнице» — программа, позволяющая детям со всех регионов России проходить обследования в Национальном медицинском исследовательском центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова и в Российском научном центре хирургии им. ак. Б. В. Петровского. Фонд оплачивает обследования, которые не входят в полис обязательного медицинского страхования.

Даша Малкова

развитие

Настало время стратегических изменений. Фонд перешел от адресной помощи — купить лекарство, оплатить лечение, привезти ребенка на обследование — к масштабной и глобальной помощи. Мы развиваем системные программы, ищем эффективные подходы в ранней диагностике и лечении детей, выстраиваем коммуникацию с медицинскими специалистами по всей России, формируем родительские и врачебные сообщества. Мы продолжаем помогать семьям, но теперь у нас есть возможность глубже погрузиться в проблематику.

Ольга Краева
директор программы
«Школа по заболеваниям печени»



“

В какой-то момент мы поняли, что взаимодействуем с семьями на том этапе, где у них уже все плохо: у ребенка тяжелое заболевание, до этого он, возможно, прошел длинный путь в постановке корректного диагноза. Тогда мы задали себе вопрос: «Что, если в этом жизненном цикле помощи подняться на уровень выше? Что, если начать поддерживать семью, когда она еще не успела пройти огонь, воду и медные трубы, когда у подопечного, может быть, еще нет диагноза, более того, у нас нет даже самого подопечного?».

Так появилась «Школа по заболеваниям печени», а вместе с ней и портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ

Анастасия Черепанова
директор фонда



ШКОЛА ПО ЗАБОЛЕВАНИЯМ ПЕЧЕНИ

«Школа по заболеваниям печени» стала ключевой программой фонда. Ее открыли в 2022 году. Начинаясь все с двух проектов, а сейчас школа «выросла». О ней знают в Мурманске и Владикавказе, Архангельске и Якутии, Белгороде и Челябинске. Она задействует почти каждый регион страны.

Цель программы — повышать качество квалифицированной медицинской помощи детям с тяжелыми заболеваниями печени.

Задачи

- реализовывать проекты в «серых зонах» (исследовать редкие нозологии, которые не диагностируются)
- разрабатывать практические рекомендации по наблюдению детей с различными заболеваниями печени
- поддерживать инновационные проекты в сфере медицины
- поддерживать молодых специалистов
- выстраивать просветительскую и образовательную работу с населением

ПРОПЕЧЕНЬ.РФ — информационный ресурс, который аккумулирует полезную информацию для медицинских специалистов и родителей детей с болезнями печени. Портал позволяет разместить и упорядочить большое количество материалов о заболеваниях, что делает фонд центром экспертизы в своем направлении.

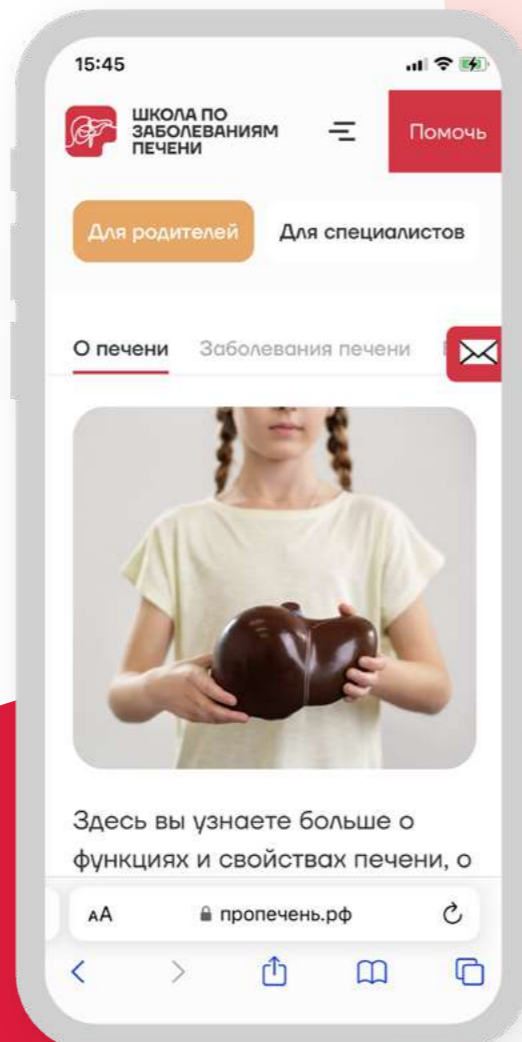
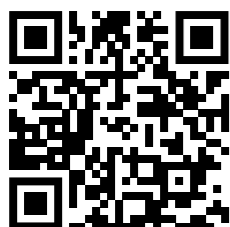
> 4 000

посетителей ежемесячно заходят на сайт

127

материалов опубликовано на портале

Навигация на сайте максимально простая. Найти нужную информацию можно в 2-3 клика. Для удобства пользования на портале есть два основных раздела: для специалистов и для родителей.



Вместе с лучшими профильными врачами страны мы глубоко изучаем особенности заболеваний печени и описываем нюансы их диагностики и лечения, создаем онлайн-лекции, проводим вебинары для врачей. А для родителей анонсируем пациентские встречи и консультации медицинских специалистов.

Сайт наполняется новостями и полезными материалами. Например, на портале можно узнать, как принять участие в телемедицинской консультации и вести журнал наблюдения за ребенком. А еще здесь можно почитать истории из жизни семей, где растут дети с тяжелыми заболеваниями печени. В них есть не только боль, но и радость, надежда, а еще вера в чудеса.

Елена Копосова
редактор информационного портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ



Экспертный совет программы «Школа по заболеваниям печени»



Готье Сергей Владимирович

Директор ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова» Минздрава России, главный внештатный специалист трансплантолог Минздрава России, заведующий кафедрой трансплантологии и искусственных органов Первого Московского государственного медицинского университета им. И. М. Сеченова, доктор медицинских наук, профессор, председатель Общероссийской общественной организации «Российское трансплантологическое общество», академик РАН, заслуженный врач РФ



Полякова Светлана Игоревна

Доктор медицинских наук, профессор кафедры госпитальной педиатрии им. ак. В. А. Таболина Педиатрического факультета Российского национального исследовательского медицинского университета (РНИМУ) им. Н. И. Пирогова, г. Москва



Дегтярева Анна Владимировна

Доктор медицинских наук, профессор, врач высшей категории, педиатр, неонатолог, заведующая отделом педиатрии Института неонатологии и педиатрии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова» Минздрава России, профессор кафедры неонатологии Института здоровья детей Первого Московского государственного медицинского университета им. И. М. Сеченова



Соколова Екатерина Владимировна

Врач-неонатолог, анестезиолог-реаниматолог отделения хирургии новорожденных Института неонатологии и педиатрии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова» Минздрава России



Захарова Екатерина Юрьевна

Доктор медицинских наук, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ, заведующая лабораторией селективного скрининга ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. ак. Н. П. Бочкова», председатель экспертного совета ВООЗ



Семенова Наталия Александровна

Ведущий научный сотрудник научно-консультативного отдела ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. ак. Н. П. Бочкова», кандидат медицинских наук, врач-генетик



Филин Андрей Валерьевич

Доктор медицинских наук, заведующий отделением пересадки печени ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. ак. Б. В. Петровского»

Проекты для врачей

Генетические тестирования

Фонд реализует совместный проект с лабораторией наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра им. ак. Н. П. Бочкова. Там проводятся исследования на наследственные болезни с поражением печени. Фонд доставляет биоматериалы из региональных клиник, оплачивает исследования.

428

медико-генетических тестирований было проведено

72

детям определили заболевания



В последнее время повысился уровень заболеваемости криптогенными гепатитами с исходом в фиброз/цирроз печени у детей раннего возраста. Наследственные заболевания с поражением печени часто имеют схожую клиническую картину с хирургической патологией печени и желчевыводящих путей. Проект «Генетические тестирования» помогает уточнить диагноз и в относительно короткие сроки определить тактику ведения ребенка, что улучшает качество его жизни.

Екатерина Филимонова
врач-гастроэнтеролог, заведующая отделением гастроэнтерологии Российской детской клинической больницы (филиал РНИМУ им. Н. И. Пирогова)



Анна Преловская с мамой

Образовательная поддержка

Фонд оплачивает медицинским специалистам программы дополнительного профессионального образования. Это помогает врачам повышать квалификацию и получать новые практические знания. Также участники этого проекта могут оставить запрос на оплату проезда и проживания на время обучения.

84 врача прошли курсы повышения квалификации

19 лекций о заболеваниях печени было записано для врачей и родителей

4 конференции было организовано для медицинских специалистов
Казань, Махачкала, Уфа, Грозный

11 вебинаров было организовано для обмена опытом среди врачей

Я веду амбулаторный прием детей с острой и хронической патологиями и в практике часто сталкиваюсь со случаями желтухи и другими проявлениями печеночных заболеваний у новорожденных. В 2023 году была расширена программа неонатального скрининга, и я решила пройти курсы в МГНЦ им. ак. Н. П. Бочкова, чтобы получить актуальные знания по теме наследственных заболеваний и просвещать своих коллег.

Алина Рахматуллина
участковый врач-педиатр Усадской врачебной амбулатории Лаишевской центральной районной больницы (Республика Татарстан)



Когда я увидела, что на курсе лектором была заявлена Татьяна Владимировна Бушуева, подумала, что точно стоит идти. Для меня она ведущий специалист в области диетотерапии при наследственных болезнях обмена. Я работаю врачом-диетологом в медико-генетической консультации, поэтому моя работа напрямую связана с расчетами питания для пациентов с различными наследственными патологиями, в первую очередь с НБО. На занятиях у нас была возможность разобрать наши конкретные клинические случаи. Можно сказать, лектор работал индивидуально с каждым слушателем.

Анастасия Колчина
врач-педиатр, врач-диетолог Нижегородской областной детской клинической больницы



Когда ввели расширенный неонатальный скрининг, у нас увеличилось количество выявляемых редких болезней обмена, с которыми за всю свою практику я еще ни разу не сталкивалась. Обучение помогло мне освоить расчеты питания для маленьких пациентов. Мне понравилось, что нам представили много примеров из практики и мы могли порассуждать над некоторыми спорными вопросами в тактике ведения пациентов с наследственными болезнями обмена.

Светлана Пестрецова
врач-генетик Медико-генетической консультации Волгоградской областной клинической больницы № 1

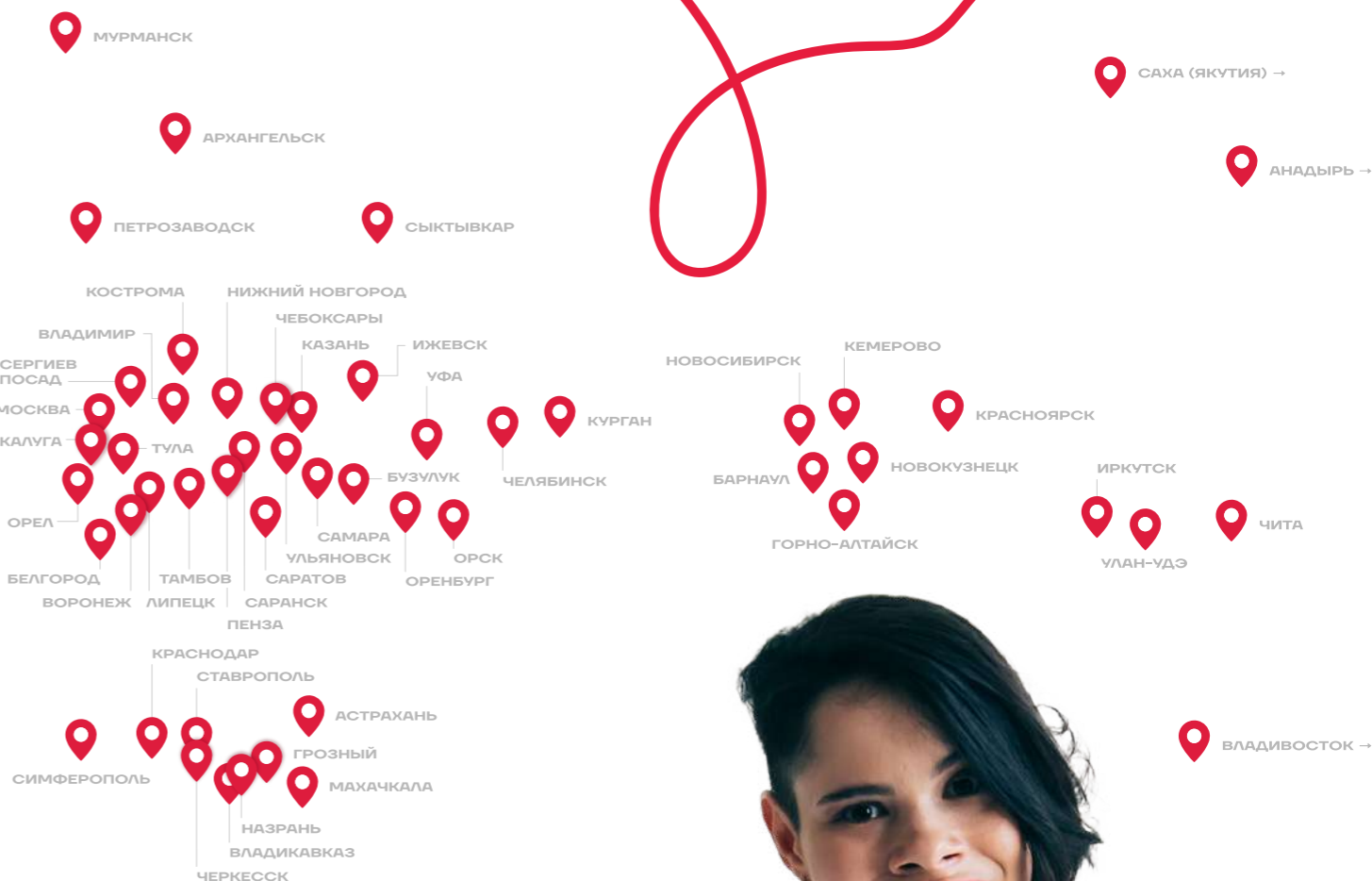
Гипераммониемия

Фонд поставляет в государственные медицинские учреждения по всей стране аммониметры (портативные приборы для измерения уровня аммиака в крови) и реагенты к ним. Также фонд проводит обучающие курсы для медицинских специалистов, заинтересованных в развитии ранней диагностики наследственных болезней обмена и гипераммониемии.



Аммониметры нужны для выявления неонатальной гипераммониемии. При этой патологии в крови ребенка повышается содержание аммиака, что серьезно поражает центральную нервную систему. Это может привести к инвалидности и даже смерти ребенка. В случае с новорожденными счет идет на часы — необходимо выявить патологическое состояние как можно скорее. Своевременная диагностика помогает быстро и правильно начать лечение.

Оксана Сидоренко
куратор проектов



“

Каждый месяц количество медицинских учреждений, куда были отправлены аппараты, увеличивается. Посмотреть список больниц и перинатальных центров, которые уже оснащены аммониметрами, можно на сайте ПРОПЕЧЕНЬ.РФ. Там мы ведем реестр учреждений. Сейчас в нем числится 47 регионов.

Юлия Ишкүлова
специалист проектов



92

аммониметра было поставлено с 2020 года

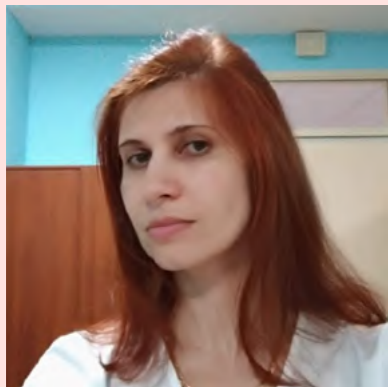
69 аммониметров для больниц
23 аммониметра для подопечных



Благодаря этому прибору у нас появилась возможность измерять уровень аммиака именно в периферической крови, не производя забор крови из вены, что является более щадящим методом для новорожденных детей. Аммониметр помогает нашим врачам на ранних сроках диагностировать наследственные болезни обмена. Они опасны возникновением гипогликемии, миопатии, судорожного синдрома, а также патологических изменений со стороны печени и сердечной мышцы.

Светлана Мхитарян

врач-неонатолог высшей категории, заведующая отделением патологии новорожденных и недоношенных детей № 1 Областной детской клинической больницы Владимирской области



В 2022 году у нас родился ребенок со сложной патологией. Чтобы понять причину комы, нам нужно было провести пробы, в том числе на концентрацию аммония в крови, и определить дальнейшую тактику ведения — как лечить, как кормить ребенка. Благодаря аппарату мы смогли поставить диагноз, скорректировать терапию малыша. Когда рождаются такие дети, на первый взгляд кажется, что у них асфиксия, но диагностическое обследование помогает выявить болезни и начать лечение с учетом их особенностей.

Лилия Рожко

врач-неонатолог отделения реанимации и интенсивной терапии новорожденных Белгородской областной клинической больницы Святителя Иоасафа



Детские игровые пространства

Благодаря этому проекту фонд благоустраивает детские игровые зоны в больницах, клиниках и перинатальных центрах по всей России. Для каждой комнаты разрабатывается специальный дизайн-проект, где учитываются планировка помещения, рекомендации медицинского персонала, потребности детей в зависимости от их возраста, интересов и степени тяжести заболевания.

Очень радует, что теперь маленькие пациенты могут отвлечься от больничной обстановки и зарядиться положительными эмоциями. Как отмечают врачи, это помогает ускорить выздоровление и сократить период реабилитации детей. Мы сами погрузились в глубокое изучение того, как окружение воздействует на психоэмоциональное состояние пациентов. Нам помогла публикация Роджера Ульриха, который доказал, что вид из окна влияет на их выздоровление. Люди, которые видели из палаты природу, восстанавливались после операции быстрее, принимали меньше медикаментов. К тому же их эмоциональное и физическое состояние было гораздо благоприятнее, чем у тех, чьи окна выходили на кирпичную стену. Представляете, какой силой наделено пространство, окружающее нас. Мы сами замечаем, как горят глаза ребят, когда они впервые видят игровые комнаты. Благодарим партнеров и друзей фонда за возможность создавать такие проекты!

Марина Дубовицкая
руководитель проекта «Детские игровые пространства»



Я давно сотрудничаю с фондом «Жизнь как чудо». Всегда стараюсь поддержать его проекты и инициативы. Когда нам предложили оборудовать детские комнаты в больницах области, мы восприняли это с большой радостью. У нас в больницах есть игровые комнаты для детей, но им, конечно, не помешает стать более современным, красивым и интересным пространством для наших маленьких пациентов.

Ксения Мишонова
уполномоченный по правам ребенка в Московской области



Если раньше после выписки из отделения наши дети с родителями отправлялись в парк развлечений или магазин игрушек в поиске приятных эмоций, то сейчас радость у них вызывает само пребывание в больнице. День начинается и заканчивается в игровой. Теперь неприятные ощущения после анализов, капельниц, поднаркозных исследований быстро сменяются смехом и хорошим настроением. Игрушки и книги помогают детям переключиться и вернуться в беззаботное детство.

Анна Аракелян
врач-гастроэнтеролог отделения гастроэнтерологии для детей
НКЦ № 2 РНЦХ им. ак. Б. В. Петровского



Сейчас дети испытывают меньше стресса при виде наших белых халатов. Они с нетерпением ждут окончания процедур, чтобы скорее окунуться в сказку. Такие детские игровые зоны — настоящее чудо в жизни наших маленьких пациентов.

Хава Губаева
заместитель главного врача по поликлинической части, заведующая консультативной поликлиникой РДКБ им. Е. П. Глинки, главный детский гастроэнтеролог Чеченской Республики



Республиканская детская клиническая больница им. Е. П. Глинки (Грозный)



Российский научный центр хирургии им. ак. Б. В. Петровского (Москва)



8 ИГРОВЫХ ПРОСТРАНСТВ

В 4 БОЛЬНИЦАХ



Московский областной центр охраны материнства и детства (Люберцы)



Национальный медицинский исследовательский центр трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова (Москва)

Тирозинемия и синдром Алажилля

Эти два проекта названы в честь редких заболеваний. Они тоже разработаны для медицинских специалистов. Проекты помогают акцентировать внимание на развитии ранней диагностики конкретных заболеваний. Они редкие, и поэтому врачи не всегда могут распознать их вовремя. Проекты описывают клиническую картину болезней, рассказывают об их генетических аспектах, помогают создавать пациентские сообщества, что позволяет семьям объединяться, поддерживать и консультировать друг друга.

5

пациентских встреч
было организовано

84

семьи приняли
участие



Такие мероприятия очень важны не только для родителей, но и для самих детей — особенно тех, кто уже постарше и понимает силу сообщества и стремится найти близких по духу друзей. Для нас, мам, важно видеть, что есть реальная поддержка от экспертов: можно вживую задать все вопросы, и на каждый ответят, не проигнорируют. Очень важно услышать информацию из первых уст.

Анна Сардак
участница пациентской встречи



Пациентская встреча для родителей детей с синдромом Алажилля, 2025

Проекты для родителей

Сейчас на сайте ПРОПЕЧЕНЬ.РФ открыты 13 разделов для родителей. Это описание заболеваний, при которых страдает печень. В каждом разделе детально рассказано о симптомах болезней, нюансах диагностики и лечения. Также есть инструкции для родственников — с какими вопросами им лучше обращаться к лечащему врачу, где найти профильные клиники, какие правила диетотерапии соблюдать и многое другое.



Наверное, нам, сотрудникам фонда, можно уже получать дополнительное медицинское образование — мы разбираемся во многих нюансах заболеваний печени. Это шутка, конечно. Но мы действительно с головой окунаемся в мир терминов и понятий. Нас консультируют лучшие врачи России. Мы преобразовываем информацию и доводим ее до родителей. Им очень важно, чтобы они могли услышать точку зрения квалифицированных специалистов.

Ольга Комарицкая
куратор проектов

100 вопросов трансплантологу

Подопечные фонда «Жизнь как чудо» — это в основном дети, которые прошли через операцию по трансплантации печени или только готовятся к ней. У родителей, а порой и у самих детей до и после операции возникает много вопросов, на которые важно найти грамотные ответы. Сделать это легко.

В 2022 году был запущен проект «100 вопросов трансплантологу». Сергей Владимирович Готье, директор Центра трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова и главный внештатный специалист трансплантолог Минздрава России, отвечает на самые важные вопросы о трансплантологии и донорстве органов.

На информационном портале ПРОПЕЧЕНЬ.РФ проекту посвящен целый раздел сайта. Там в строке поиска можно отыскать ответ на интересующий вопрос. А если в списке его еще нет, тогда можно направить свой вопрос в фонд.



Парк «Горка»



Сад «Эрмитаж»

В 2022 году совместно с центром Шумакова при поддержке Правительства Москвы и Комитета общественных связей и молодежной политики города Москвы мы организовали на улицах столицы фотовыставку «100 вопросов трансплантологу». Жители и гости города смогли познакомиться с проектом и узнать много нового из мира трансплантологии. На фотографиях были представлены достоверные цифры и интересные факты о развитии этой области медицины. А пассажиры подземки могли увидеть в метро информационный ролик о трансплантологии.

Анастасия Черепанова
директор фонда

Я лично посещаю наших подопечных малышей в больницах, вижу, какой сложный путь они проходят. Могу с уверенностью сказать, что проект «100 вопросов трансплантологу» не для узкой аудитории. Он становится узнаваемым, потому что интересен не только подопечным фонда и профильным врачам, но и всем, кто хочет знать больше о донорстве и спасении жизни, ведь для многих людей трансплантация органов — это шанс на жизнь.

Юлианна Винер
попечитель фонда



сообщество

СТВО

эстафета чудес

«Искусство помогать» — еще одна программа фонда. Пожалуй, самая яркая, идейная, творческая. Она объединяет людей, которые хотят помогать детям с тяжелыми заболеваниями печени. Каждый делает это по-своему: бегает марафоны, участвует в квизах, посвящает свой день рождения фонду, проводит выставки и спектакли. Идей слишком много. Чтобы вдохновиться и придумать что-то свое, можно посмотреть сайт estafeta.ru

На платформе легко отслеживать статистику: можно увидеть, сколько средств уже собрано и сколько человек поддержало сбор — это хорошо мотивирует участников еще активнее делиться ссылкой на свое событие и передавать эстафету добрых дел.

650

благотворительных событий организовано на платформе с 2020 года

73 977 306 ₺

было собрано за время существования проекта



«Эстафета чудес» — платформа, которая собрала неравнодушных людей со всего мира на одной онлайн-площадке. Это наш золотой резерв, наши друзья, которыми мы гордимся. Их сборы помогают оплачивать лекарства детям и развивать медицинские программы фонда. Как это работает? Самый простой пример: у человека день рождения, и он просит друзей и родных не дарить ему подарки, а перечислить средства на его личный сбор, созданный на платформе чудес. Потом эти пожертвования идут на помощь детям. Такие акции не только объединяют, но и помогают иначе взглянуть на смысл праздника.

Ольга Жиленкова
менеджер проекта «Эстафета чудес»

Бегу за чудом

Самым известным проектом «Эстафеты чудес» стало спортивное сообщество «Бегу за чудом». Фонд «Жизнь как чудо» был одним из первых, кто создал свою волонтерскую беговую команду и привлек активных друзей.

31 500 000 ₪

удалось собрать спортсменам с 2015 года





Владимир Гапонько

В charity running Владимир Гапонько пришел 10 лет назад и стал фронтменом спортивного проекта «Бегу за чудом». Он был в числе первых, кто перенял опыт зарубежных спортсменов и начал привлекать пожертвования через спорт.

Владимир каждый год посвящает подопечным фонда свои старты. Он один из немногих в России, кто не пропустил ни одного Московского марафона. А еще Владимир создает на «Эстафете чудес» дни рождения в поддержку детей с заболеваниями печени.



Сергей Черненко

В 2020 году на свой день рождения Сергей Черненко сделал пожертвование в поддержку подопечных фонда, и закрутилось! В последующие годы он с радостью посвящал день рождения детям, и «Эстафета чудес» наполнилась событиями от корпхакера. Самым ярким ивентом была вечеринка в стиле «Города грехов», куда попасть можно было только за пожертвование.

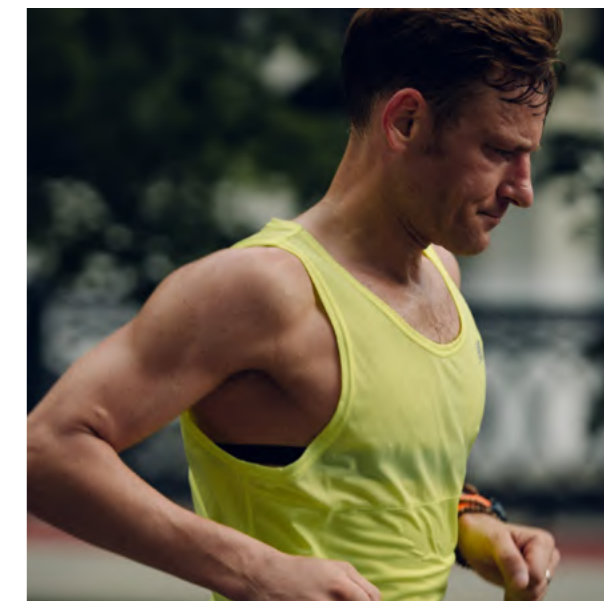
В 2023 году Сергей решил дарить друзьям «Сертификат на чудо». На нем было написано пожелание, а также сумма пожертвования, которую Сергей переводил на помощь детям.



Максим Поляков

Максима Полякова по праву можно назвать «стайером», то есть самым выносливым. В 2021 году его событие на «Эстафете чудес» под названием «Забег Москва-Казань» стало беспрецедентным спортивным подвигом. 800 км Максим посвятил подопечным фонда, которые находятся в ожидании операции по трансплантации печени, а через год придумал новую спортивную цель.

В 2022 году железный Макс вновь решился на многодневку, только на этот раз забег проходил из Питера в Москву. Каждый день герой пробежал 70 км, терпел перепады погоды и боль от физической нагрузки. Все средства, которые собрал Максим, пошли на раннюю диагностику детей с высоким уровнем аммиака в крови.



Игорь Лисник

Беговая карьера Игоря Лисника началась с дружбы с благотворительным фондом «Жизнь как чудо». Первый сезон бегуна пришелся на 2016 год, когда он только осваивал полумарафоны. С каждым годом спортсмен увеличивал количество пожертвований, а география его забегов ширилась и пополнялась новыми рекордами.

Сейчас Игорь не только амбассадор команды «Бегу за чудом», но и ведущий #RUNFAQПодкаст. За его плечами десятки крупнейших соревнований, а помощь фонду «Жизнь как чудо» выражается в поддержке десятков детей. Кроме того, после лекции, которую Игорь читал студентам МГУ, учащиеся решили организовать забег «Бумеранг добра». Событие забега было создано на «Эстафете чудес», а собранные средства пошли на программу «Помощь семье» и позволили оплатить транспортные расходы детям с тяжелыми заболеваниями печени из малообеспеченных семей.



Юлианна Винер

«Если хотите меня поздравить, не дарите ничего, а просто поддержите работу фонда», — так обращается Юлианна Винер к своим друзьям. Каждый день рождения попечитель «Жизнь как чудо» посвящает детям с тяжелыми заболеваниями печени, а «Эстафета чудес» бережно хранит добрые поводы от Юлианны. Благодаря ей сотни детей уже получили помощь.

В 2022 году на свой день рождения Юлианна помогла полугодовалой Мубине из Узбекистана. Девочке срочно требовалась операция по трансплантации печени, но проводить ее пришлось платно — у семьи не было российского гражданства. Сейчас Мубина чувствует себя хорошо, уже научилась разговаривать и передает привет Юлианне и всем, кто ей помог.

Создавая события в честь дня рождения на «Эстафете чудес», Юлианна не только помогает детям, но и передает эстафетную палочку добра своим друзьям, вовлекая в благотворительность все больше неравнодушных людей.



Алина Ковалева

Алина Ковалева стала попечителем фонда в 2022 году и сразу запустила свою карусель добра. Одно событие за другим — выставки, презентации, квартирники.

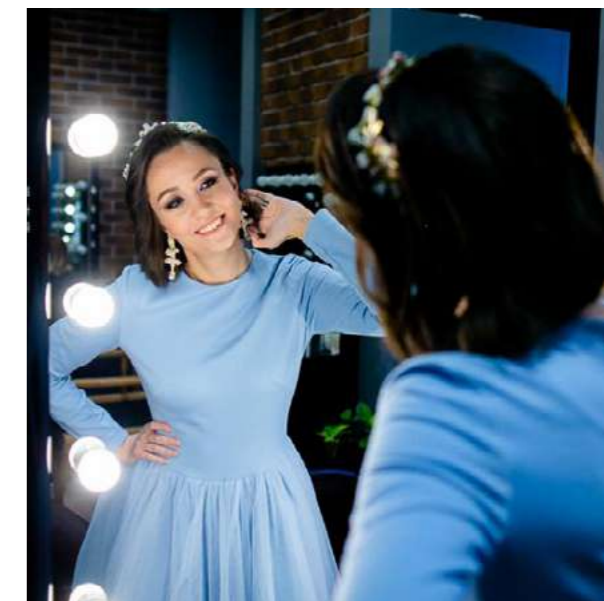
В Международный день благотворительности «Щедрый вторник» 29 ноября 2022 года фонд «Жизнь как чудо» провел благотворительный квиз MIRACLE GAMES: SCHOOL. Под одной крышей паба собрались 17 команд, среди которых была команда «ПРОДОБРО» Алины Ковалевой. Перед игрой участники открыли свои сборы на «Эстафете чудес». Это позволило им соревноваться за звание «Самый большой сбор пожертвований». Эту награду как раз получила команда Алины. Через полгода после игры она вновь создала добрый сбор на «Эстафете чудес», только уже в честь своего дня рождения. Собранные средства пошли на раннюю диагностику детских заболеваний печени, а точнее — на тестирование наследственных болезней печени и обучение врачей.



Александра-Лина Стрельцова

За каждым беговым профилем на «Эстафете чудес» скрывается вдохновляющая история подвигов и преодолений. Так произошло и у Лины Стрельцовой, которая стала частью команды «Бегу за чудом». По словам девушки, сначала бег не вызывал положительных эмоций. Нужна была добрая цель, ради чего хотелось бы преодолеть себя и дистанцию. Так Лина начала свой путь в charity running и до сих пор продолжает привлекать средства на помощь детям с заболеваниями печени.

За плечами Лины Московский марафон, который ей покорился не с первого раза, забег в Алтае, когда из-за ошибки в разметке спортсменка пробежала 75 км вместо 40 км, и множество других спортивных подвигов на благо детей. На вопрос, что такое «Бегу за чудом», Лина ответила, что это большая семья близких по духу «рыжих огненных людей».



Татьяна Петропавловская

Самое популярное событие на «Эстафете чудес» — день рождения, и отметить его можно по-разному. Каждый год Таня Петропавловская посвящает свой праздник детям и все время придумывает новые форматы. Чтобы попасть на торжество Тани, необходимо сделать пожертвование на страничке ее событий, которые удивляют многообразием. Поход на каток, фотосессия и распродажа, посещение выставки — все мероприятия по случаю дня рождения превращаются в реальную помощь детям, а для Тани это лучший подарок.

«Красочный забег», 2016



Алексей Лихарев а.к.a Beardserk,
«Борода для врачей», 2020



Трансплантационные игры, 2023



Благотворительная распродажа
Miracle Sale, 2023

Великий Северный путь, 2023



Максим Поляков, Алексей Ретюнский,
забег «Москва — Санкт-Петербург», 2020



Московский урбанистический форум, 2023



«Добрая Москва», 2018



Пресс-конференция в ТАСС, 2023



Дорога в Лавру, 2020



Сайкл, 2019



Подопечные фонда с куратором, 2019

Для нас даритель — это в первую очередь друг и сторонник фонда. С самого начала мы всегда стараемся выстраивать долгосрочные и доверительные отношения с дарителями. Со временем такая коммуникация очень органично перерастает в дружбу, поэтому последние несколько лет у нас довольно активно развивается волонтерский фандрайзинг. Если человек вовлечен и горит своими идеями, то он без проблем может сформировать вокруг фонда мощное комьюнити, способное свернуть горы. Что касается корпоративных доноров, то история примерно такая же, ведь решения помогать там принимают такие же люди.

Павел Раковский
директор по фандрайзингу



Дружба

партнеры фонда «Жизнь как чудо»



Культурно-благотворительный фонд, который проводит мероприятия в поддержку различных фондов.

30 312 416 ₺ перечислено для подопечных «Жизнь как чудо» с 2015 года

MeetForCharity

Крупнейший в России благотворительный аукцион встреч с известными людьми.

Сотрудничаем с 2018 года. За это время было разыграно 148 лотов. **> 11 000 000 ₺** пошло на развитие программ фонда



Платформа в мобильном приложении. Здесь можно посмотреть благотворительные сборы и помочь в один клик.

Дружим с сервисом с июля 2017 года. За семь лет был закрыт 71 сбор. **14 660 842 ₺** собрано на платформе



Сервис добрых дел. Здесь тоже можно увидеть странички с историями наших подопечных.

Коллеги помогают фонду с 2014 года. С тех пор был завершён 31 сбор. **3 057 002 ₺** отправлено на помощь детям с тяжелыми заболеваниями печени



Сервис для комфортной ежедневной благотворительности.

Фонд прошел проверку платформы в 2023 году. **230 450 ₺** уже удалось привлечь



Социальный проект «Помощь рядом» помогает организовать бесплатные поездки на такси для подопечных фондов. Мы начали сотрудничать с сервисом в 2022 году.

23 342 километра проехали наши дети благодаря проекту от «Яндекс». Это **442** поездки



Сервис поддерживает 87 благотворительных фондов. Мы — один из них. Благодаря portalу Mos.ru и неравнодушным людям, которые пользуются им, каждый год удается собрать средства на помощь детям с заболеваниями печени.

756 641 ₺ поступил за годы сотрудничества. Пожертвования приходят ежедневно



Магазин продуктов для здорового питания. Сеть супермаркетов поддерживает подопечных фонда, ежемесячно доставляя им продуктовые наборы. Помощь получают дети, которые проживают в Доме медицинского работника, ожидая операции по трансплантации печени.

32 доставки для **11** семей были сделаны за 1 год сотрудничества «ВкусВилл» и фонда «Жизнь как чудо»



Совершая покупки, пользователи маркетплейса помогают некоммерческим организациям. Как? Достаточно приобрести благотворительный сертификат, товары благотворительного фонда или вещи со знаком «Ozon Забота». А еще сами компании отчисляют средства в фонды.

734 241 ₺ уже получилось отправить на помощь детям благодаря покупателям и предпринимателям



Площадка, где проводятся электронные голосования среди жителей столицы. Москвичи получают баллы и обменивают их на поощрения или жертвуют на благотворительность.

759 500 ₽ участники проекта направили в фонд «Жизнь как чудо» с 2022 года



Программа для участников дистанционных голосований. Жители Москвы могут выиграть подарки от партнеров или призовые баллы. Ими можно поддержать благотворительные организации.

2 233 000 ₽ поступило в фонд за 3 года

НУЖНА ПОМОЩЬ*

Фонд фондов, который предлагает решать социальные проблемы через просвещение и благотворительность.

2 300 000 ₽ удалось собрать за 6 лет сотрудничества

Вариантов помощи огромное множество. Наши партнеры дают возможности, а люди выбирают, что им удобнее использовать. Вместе мы не просто поддерживаем сотни детей по всей стране. Мы развиваем диагностику заболеваний печени. Только представьте — мы можем повлиять на историю. Врачи и ученые спасают детей, а мы с вами помогаем им в этом.

Екатерина Понкратова
менеджер по работе
с Meet For Charity

*Благотворительный фонд помощи социально-незащищенным гражданам «Нужна помощь» с марта 2024 года является некоммерческой организацией, выполняющей функции иностранного агента



Доверие

информационная поддержка

Растет фонд, растет и команда. Наш PR-отдел стал больше, и сейчас мы настроены горы свернуть, а точнее — мир массмедиа. Мы всегда в поиске друзей и партнеров, стараемся заинтересовать журналистов нашими новостями и анонсами. Признаться, экспертность фонда растет, и нас все чаще приглашают на телевизионные и радиоз эфиры, выступления на конференциях и форумах. За годы работы о фонде вышли сотни публикаций. Расскажем о некоторых ярких примерах партнерства с медиа.

Елизавета Русских
специалист пресс-службы



10 лет рядом с фондом

Радио «Вера» впервые вышло в эфир в 2014 году, и почти сразу зародилась наша с ним дружба. Каждый месяц его ведущие рассказывают про системные проекты фонда и адресную помощь. Слушатели радиостанции помогают детям своими пожертвованиями. За десять лет были сотни переводов. Вместе у нас получилось собрать > 3 000 000 рублей.



Сюжеты, которые спасают жизни

Сотрудничество с телевидением — это не только узнаваемость, но и возможность собрать огромную группу поддержки вокруг фонда. Зрители объединяются, и каждый их рубль становится колоссальной помощью для детей с тяжелыми заболеваниями печени.

В 2021 году благодаря сюжетам в программе «Всем миром» на Первом канале получилось собрать 14 858 774 рубля. Пожертвования сделали 74 334 человека из разных уголков страны. Благодаря сюжету помощь получили 102 ребенка: для них удалось закупить лекарства, специализированное питание, оплатить перелеты на обследования в Москву и другие жизненно важные потребности. Также поддержку получили 5 региональных клиник.



На телеканале ТВЦ проходят съемки программы «Здоровый смысл». Гостями автора и ведущей Екатерины Колокольцевой становятся подопечные фонда и врачи. Они делятся своими историями, как и кому помогает фонд. Это дает возможность рассказать большой аудитории о диагностике и лечении заболеваний печени.



В 2020 году участники благотворительной акции «Борода для врача» собрали 1 468 150 рублей для покупки средств индивидуальной защиты врачам, которые спасали людей от коронавируса. Такого результата удалось достичь в том числе благодаря активной поддержке информационных партнеров. «Русская медиагруппа» рассказывала об акции на своих радиостанциях Maximum и DFM.

Команда телеканала НТВ — давние друзья фонда. Благодаря сюжетам в эфирах программ «Сегодня» и «Секрет на миллион» за годы сотрудничества было собрано более 25 000 000 рублей, больше 20 детей смогли вовремя начать лечение.

Как еще можно помочь?

Например, редакция журнала Super Mama регулярно собирает и передает одежду для благотворительной распродажи фонда, затем все желающие могут взять эти вещи за пожертвование и тем самым помочь детям. Также команда журнала Super Mama участвует в благотворительных вечерах фонда и помогает всей редакцией.

Благодаря поддержке Института развития интернета, а также гранту на социальную рекламу от «Яндекс.директ» фонд смог запустить контекстную рекламу на интернет-площадках. Это привело на сайт фонда > 120 000 людей.

Социальные сети

Соцсети фонда — важный инструмент для коммуникации. Мы постоянно их трансформируем, потому что анализируем вовлеченность подписчиков. Изучаем, где какая аудитория находится, и исходя из этого выстраиваем контент-план. Мы получаем сообщения от родителей, партнеров, запросы о помощи. Эта обратная связь вдохновляет на новые проекты.

Каждый клик на страницах социальных сетей фонда помогает нам расти и развиваться, делать еще больше интерактивных проектов и акций. Благотворительность обязательно должна быть на виду. Не нужно стесняться рассказывать о своей помощи. Это не хвастовство, а пример для подражания. Нам нужно заряжать друг друга добром!

Социальные сети объединяют вокруг себя множество добрых и отзывчивых людей, готовых помочь фонду. Мы рады, что среди них есть вы.

1 579

Дзен

9 578

Одно-классники

3 111

ВКонтакте

978

Telegram

11 028

Инстаграм*

*Принадлежит компании Meta, которая признана экстремистской и запрещена на территории РФ



За два года, которые я занимаюсь социальными сетями, у нас выработался фирменный стиль, повторяющий атмосферу сайта и портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ, определенное направление в коммуникации. Как показывает практика, наши читатели любят квизы и истории о жизни детей, но и посты о медицине пользуются популярностью, а ведь мы часто рассказываем об очень сложных вещах. Например, гепатобластома или гипераммониемия: даже о таком удается говорить языком, понятным обычному человеку, а не только медицинскому специалисту.

Анастасия Ласыгина
SMM-менеджер



Благотворительный фонд «Жизнь как чудо» — это фейерверк из событий, идей, открытий, возможностей, надежд. Без вас, да-да, без вас — тех, кто читает сейчас отчет — это было бы невозможно. Именно вы даете нам искры, которые зажигают огонь. Вы наши вдохновители на добрые дела ради жизни детей с тяжелыми заболеваниями печени.

Спасибо каждому, кто рядом! Давайте встретимся на следующий юбилей фонда и посмотрим, сколько еще мы смогли сделать вместе. У нас грандиозные планы. Начинаем их воплощать!



Реквизиты

Название	Благотворительный фонд «Жизнь как чудо»
Адрес	127055, г. Москва, ул. Палиха 13/1 строение 1
Телефон	+7 (495) 646-16-29
ИНН	7714322119
КПП	770701001
Расчетный счет	40703810300000003100
Корреспондентский счет	30101810145250000411
Банк	Филиал «ЦЕНТРАЛЬНЫЙ» Банка ВТБ ПАО г. Москва
БИК	044525411