

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2021



 жизнь как чудо

СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово	3
Структура фонда	4
Совет фонда	4
Попечительский совет	4
Команда	5
Миссия, цели, задачи фонда	6
Итоги года в цифрах	8
Программы фонда	9
Помощь семье	10
Помощь больнице	13
Гипераммониемия	14
Генетические анализы	15
Помощь взрослым	16
Клиники, с которыми сотрудничает фонд	17
Кто помогает фонду	18
Проекты партнеров	19
Проекты фонда	21
Реквизиты и контакты	25
Заключение	26

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



2021 год стал для команды фонда годом развития нашей программной деятельности. В отчете вы увидите цифры и данные по всем нашим программам, но я хотела бы сделать акцент на развитии системной работы фонда.



Анастасия Черепанова
директор благотворительного
фонда «Жизнь как чудо»

Мы хотим, чтобы в каждом уголке страны дети имели возможность получить помощь и необходимое лечение вовремя. В этом году началась серьезная работа по улучшению ранней диагностики заболеваний печени у детей в различных регионах. Мы много общались со специалистами из самых разных медицинских учреждений. Работа с врачами, особенно в региональных клиниках, позволяет найти «серые зоны», те, что остаются незамеченными. Так появился проект по диагностике гипераммониемии у детей неонатального возраста.

Часто о таком проявлении как повышенный аммиак врачи не знают и не имеют технической возможности его измерить. Для новорожденного могут последовать самые страшные последствия, если врачи вовремя не заметят повышение этого показателя и не начнут лечение. Если мы обеспечим каждый регион двумя-тремя аппаратами для измерения аммиака в крови и обучим специалистов диагностировать это проявление, то проект позволит снизить уровень детской смертности.

Мы ставим перед собой амбициозные цели. Системные проекты вдохновляют нас, позволяют увидеть влияние на решение проблемы целиком. Конечно, все это было бы недостижимо без тысяч людей, которые поддерживают фонд. Без вашей колоссальной поддержки помощь была бы невозможна!

В команде нас всего 12 человек, мы не крупный фонд. Но наша база тех, кто помогает фонду — 45 000 человек. Это огромное количество единомышленников, а значит, мы очень большой фонд, когда мы все вместе!

СТРУКТУРА ФОНДА

Совет фонда



**Дмитриевская
Наталья Вильевна**

председатель регионального
отделения МОО «Союз
православных женщин»
в г. Москва



**Мошкович
Борис Ефимович**

предприниматель,
основатель группы «АБМ»



**Черепанова
Анастасия Алексеевна**

директор благотворительного
фонда «Жизнь как чудо»

Попечительский совет



Юлианна Винер

основательница Лаборатории
красоты «Sun&City»



Александра Ребенок

актриса театра и кино



Анна Цуканова-Котт

актриса, режиссер, автор
творческих проектов, блогер

Команда



Анастасия Черепанова
директор фонда



Елена Плоткина
административный директор



Павел Раковский
директор по фандрайзингу



Елена Сипягина
фандрайзер



Ольга Андреева
фандрайзер



Нина Пекишева
менеджер по работе
с бизнесом



Оксана Сидоренко
куратор программы «Школа
по заболеваниям печени»



Ольга Комарицкая
куратор по семьям



Анна Шуваева
куратор по семьям



Ольга Жиленкова
менеджер маркетплейса
«Как Чудо»



Татьяна Струнина
PR-менеджер



Екатерина Понкратова
администратор



Екатерина Понкратова
администратор

В фонде я отвечаю за уют и атмосферу нашего офиса. Я точно знаю, что любят наши сотрудники на завтрак. В 2021 году боевой настрой команды поддерживали 390 литров кофе, а это 1560 чашек. И да, мы любим сладкое, уровень окситоцина в мозгу нам поднимали 2400 конфет.



МИССИЯ

Помогать детям с тяжелыми
заболеваниями печени вовремя
получать необходимое лечение





ЦЕЛИ

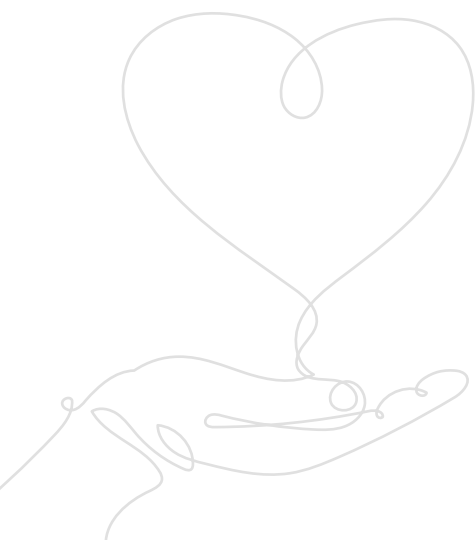
- 1 Снизить уровень детской смертности от заболеваний печени.
- 2 Повышать эффективность диагностики заболеваний за счет образовательных и научных программ.
- 3 Формировать экспертное сообщество в области заболеваний печени.



ЗАДАЧИ

- 1 Всесторонне содействовать семье во время лечения ребенка (оплата обследований, операций, лекарств, которые не входят в государственное обеспечение, оплата транспортных расходов, проживания на время лечения и т. д.).
- 2 Системно поддерживать профильные учреждения и медицинский персонал (закупка специализированного оборудования, повышение квалификации врачей и т. д.).

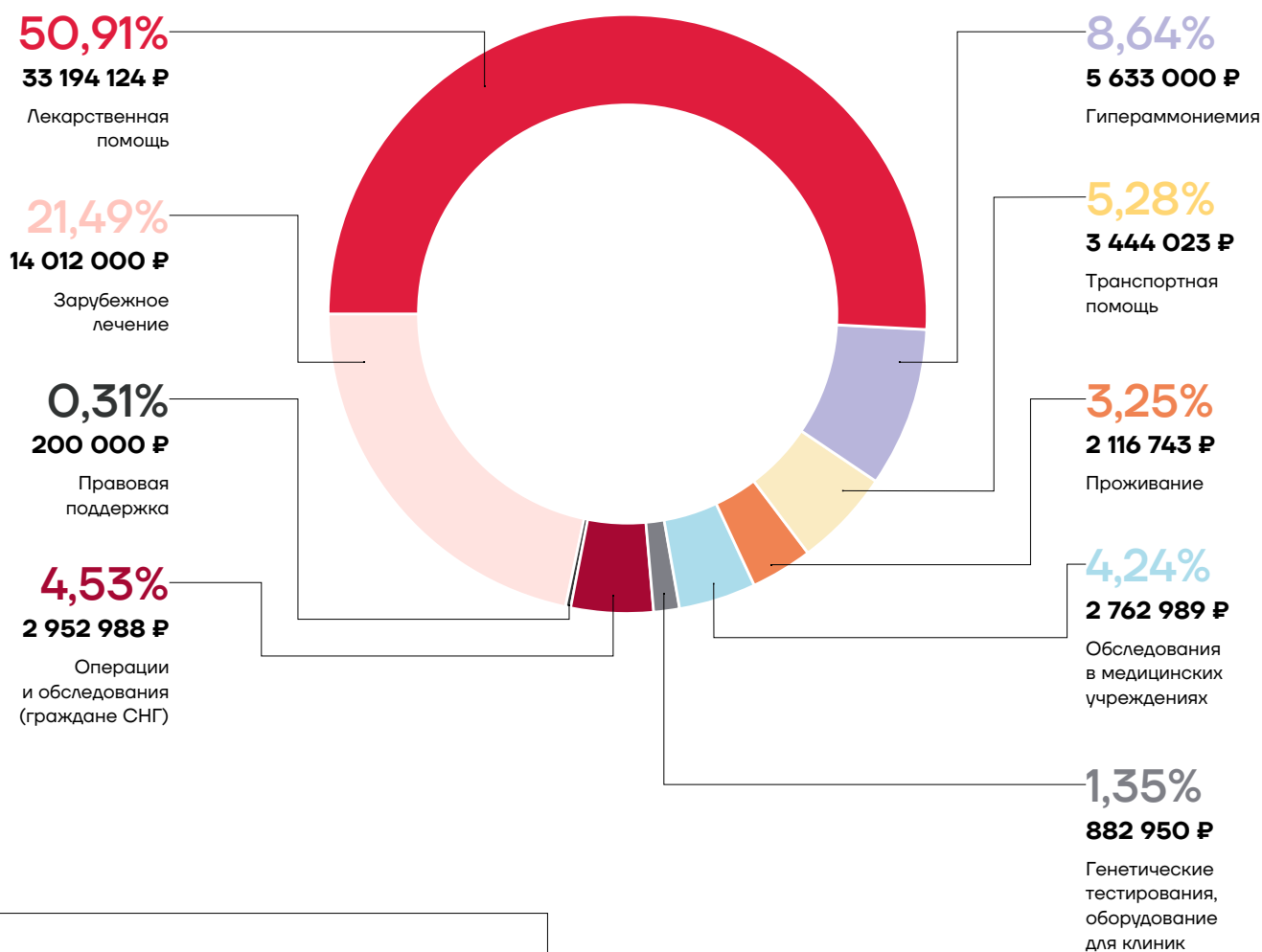
ИТОГИ ГОДА В ЦИФРАХ



85 709 023 ₽

реализация благотворительных программ

За этими цифрами — тысячи наших героев, дарителей, которые помогают фонду. Благодаря вашим пожертвованиям мы смогли проделать масштабную работу.



Затраты на административные расходы составили **17%** от финансовых средств, израсходованных в 2021 году

ПРОГРАММЫ ФОНДА

Фонд работает по пяти ключевым программам:

- 1 Помощь семье**
оплата медицинских услуг, лекарственная помощь, транспортная помощь, оплата проживания, правовая поддержка, иная помощь
- 2 Помощь больнице**
поддержка профильных учреждений
- 3 Помощь взрослым**
поддержка подопечных фонда, достигших 18 лет
- 4 Искусство помогать**
объединение людей, которые хотят помогать
- 5 Бегу за чудом**
сообщество благобегунов

Важным событием для фонда в 2021 году стал запуск двух системных проектов:

1 Гипераммониемия
направлен на повышение качества оказания квалифицированной медицинской помощи и развитие ранней диагностики патологий у детей с тяжелыми заболеваниями печени



2 Генетические анализы

призван помочь специалистам из различных регионов страны вовремя провести необходимые генетические исследования своим пациентам



ПОМОЩЬ СЕМЬЕ



«Помощь семье»

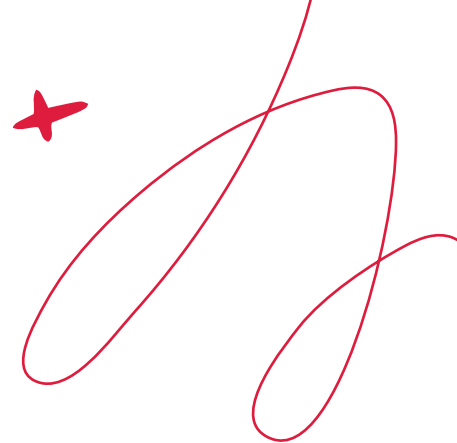
— программа поддержки детей до 18 лет, имеющих тяжелые заболевания печени. Фонд помогает малообеспеченным семьям из различных регионов России, сопровождая их на протяжении всего периода лечения детей. По этой программе фонд оплачивает лекарства, обследования, операции, проживание на время лечения, транспортные расходы и прочие нужды подопечных.

77 939 055 ₽

было направлено на программу в 2021 году



ПОМОЩЬ СЕМЬЕ



> 95 семей
получили различные
виды помощи



66 семей

смогли оплатить ж/д
и авиабилеты, чтобы
добраться из регионов
в Москву и обратно

45 семей

были обеспечены
лекарствами

18 семей

сдали генетические
анализы, не входящие
в систему ОМС

44 семьи

жили в гостинице
на период лечения
или обследований

6 семей

проживали в Доме
медицинского работни-
ка на время ожидания
трансплантации



> 1 100 единиц
лекарственных
препаратов и специа-
лизированного детско-
го питания куплено для
подопечных фонда

65

упаковок Урсофалька

177

упаковок Прографа

371

упаковка детского
питания

52

сенсора для измерения
глюкозы Freestyle Libre

3

кислородных
концентратора



Помощь гражданам СНГ



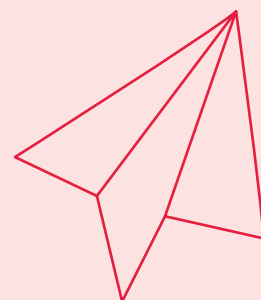
Нередко в фонд обращаются граждане СНГ, у которых есть ребенок, нуждающийся в операции по трансплантации печени. У таких семей нет российского гражданства, и получить высококвалифицированную помощь бесплатно они не могут. На родине операции по пересадке печени детям не делают — нет специалистов. В таких случаях фонд помогает собрать средства на платную операцию.

В 2021 году в Национальном медицинском исследовательском центре трансплантологии и искусственных органов им. академика В. И. Шумакова провели операцию для Адилета Болотбекова. Операция стоила **2 806 728 Р.**



Анна Шuvaева
куратор по семьям

Если всем нашим подопечным в сопровождении одного взрослого будет необходимо в один момент прилететь в Москву на обследование, то потребуется 5 самолетов Airbus A320.

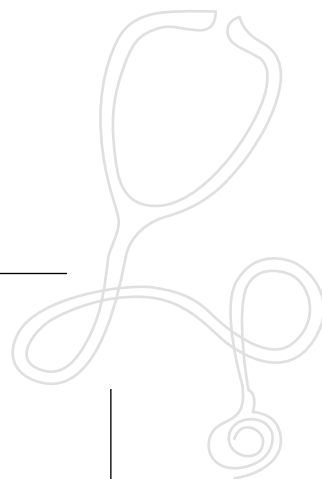


ПОМОЩЬ **БОЛЬНИЦЕ**

«Помощь больнице»

— программа поддержки профильных учреждений. Фонд помогает оснащать медицинские центры оборудованием и расходными материалами, чтобы улучшить качество услуг. Мы работаем с федеральными и региональными медицинскими учреждениями.

Также фонд оплачивает обследования подопечных в Национальном медицинском исследовательском центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова и Российском научном центре хирургии им. ак. Б. В. Петровского и некоторых других центрах.



4 545 783 ₽

было направлено на программу в 2021 году



173

обследований в НМИЦ АГП им. В. И. Кулакова

5

обследований в РНЦХ им Б. В. Петровского

6

обследований в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева



ГИПЕРАММОНИЕМИЯ

Гипераммониемия — патологическое состояние, которое встречается у детей в неонатальном возрасте. Оно характеризуется резким повышением аммиака в крови. Это приводит к поражению центральной нервной системы, тяжелейшим неврологическим расстройствам и в самых сложных случаях к коме и гибели ребенка.

В рамках проекта фонд закупает для региональных больниц и перинатальных центров аппараты для измерения уровня аммиака в крови (аммониметры) и расходные материалы к ним. Ведущие специалисты профильных медицинских центров проводят обучение и телемедицинские консультации по диагностике заболеваний, связанных с гипераммониемией, и тактике лечения таких пациентов.

22 медицинских учреждений получили аммониметры

больницы получили:
29 аммониметров
75 наборов реагентов
35 упаковок
атравматических ланцетов

подопечные получили:
3 аммониметра
12 наборов реагентов
5 упаковок
атравматических ланцетов



Оксана Сидоренко
куратор программы «Школа по заболеваниям печени»

Это большой системный проект. Он помогает врачам улучшить диагностику заболеваний печени, а детям дает возможность получить качественную медицинскую помощь. Наша общая цель — работать на снижение смертности детей с тяжелыми заболеваниями печени.



ГЕНЕТИЧЕСКИЕ АНАЛИЗЫ



В октябре 2021 года фонд совместно с Медико-генетическим научным центром им. ак. Н. П. Бочкова запустил проект по проведению генетических тестирований на наследственные болезни с поражением печени.

Наследственные болезни являются второй по частоте причиной развития печеночной недостаточности у детей после инфекционных и токсических поражений печени. При этом для лечения некоторых наследственных заболеваний разработаны методы терапии, которые позволяют предотвратить развитие тяжелой патологии.

Фонд оплачивает ДНК-тестирования для выявления у детей патологий печени на ранних стадиях. Во-первых, это позволяет вовремя поставить точный диагноз, а во-вторых, результаты тестирований помогают врачам понять динамику таких патологий.

18 медико-генетических тестирований проведено научным центром в 2021 году



Екатерина Юрьевна Захарова
председатель экспертного совета ВООЗ, д. м. н.,
профессор кафедры медицинской генетики РМАПО,
заведующая лабораторией наследственных болезней
обмена веществ ФГБНУ «МГНЦ им. ак. Н. П. Бочкова»

Есть болезни только печени, а иногда печеночные заболевания входят в состав симптомокомплекса, когда патологии есть и в других системах. Несмотря на большой арсенал методов, молекулярно-генетические исследования становятся определяющими в установлении диагноза. Эффективность таких тестирований очень высокая: более 50% детей, которые отправляются на данную диагностику, получают точный молекулярно-генетический диагноз.



ПОМОЩЬ **ВЗРОСЛЫМ**

Программа позволяет поддерживать подопечных, достигших 18 лет. После совершеннолетия фонд продолжает их курировать. Они также приезжают на контрольные обследования после трансплантации печени, пожизненно принимают лекарства и сдают анализы. В фонде 19 подопечных, которые достигли совершеннолетия, но до сих пор нуждаются в помощи.

404 705 ₽

было направлено на программу в 2021 году



Ольга Комарицкая
куратор по семьям

Наших взрослых подопечных мы знаем уже много лет. Некоторые из них к нам впервые обратились в возрасте 5-6 лет. И на протяжении всего этого времени мы рядом — видели, как ребенок развивается, как встает на ноги. Мы понимаем, что наша помощь им необходима и сейчас, поэтому продолжаем закупать для них лекарства и оплачивать обследования.

КЛИНИКИ, С КОТОРЫМИ СОТРУДНИЧАЕТ ФОНД

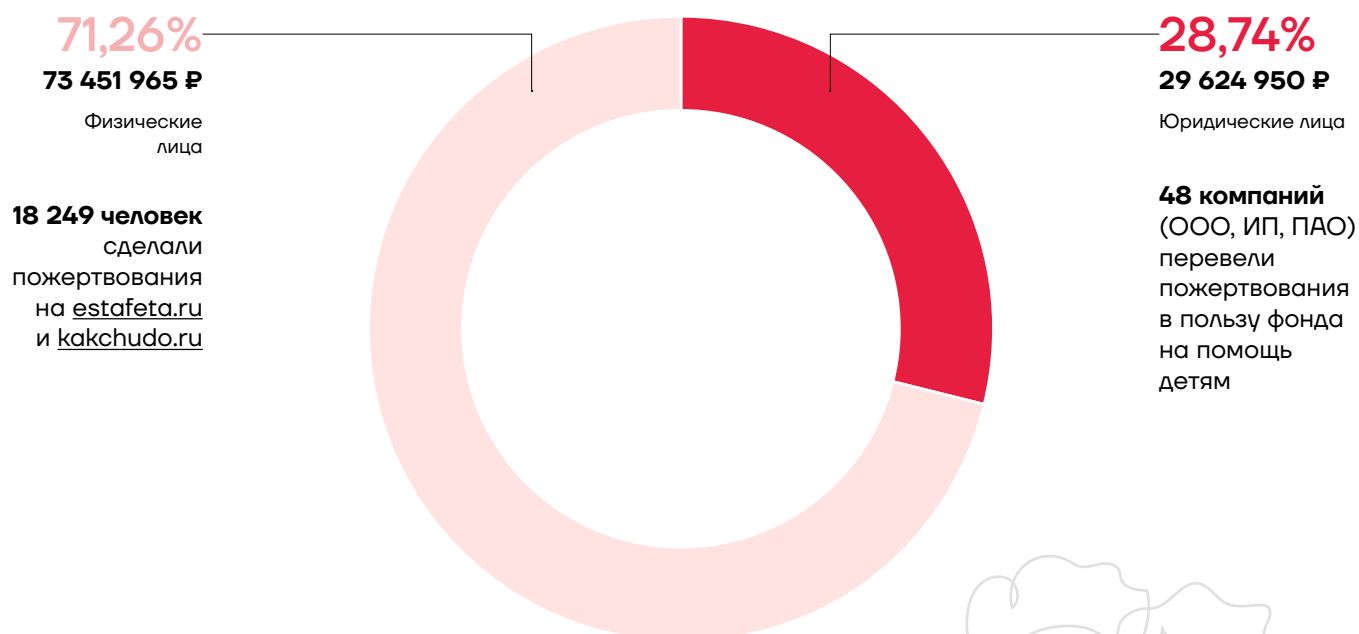


- * ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр трансплантологии и искусственных органов им. академика В. И. Шумакова» Минздрава России;
- * ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. академика В. И. Кулакова» Минздрава России;
- * ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. академика Б. В. Петровского» Минздрава России;
- * ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России;
- * ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр онкологии им. Н. Н. Блохина» Минздрава России;
- * ФГБУН «Федеральный исследовательский центр питания и биотехнологии»;
- * ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» Минздрава России;
- * РДКБ ФGAOY BO «Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н. И. Пирогова» Минздрава России;
- * ГБУЗ «Морозовская детская городская клиническая больница Департамента здравоохранения города Москвы»;
- * ГБУЗ «Детская городская клиническая больница им. Н. Ф. Филатова Департамента здравоохранения города Москвы».

КТО ПОМОГАЕТ ФОНДУ

103 076 915 ₺

общая сумма пожертвований в 2021 году



Люди

Множество людей помогают фонду. Это люди разных профессий и увлечений. Каждый из них помогает по своим возможностям, но всех их объединяет милосердие и неравнодушие к чужой беде.



1977 ₺
средний чек
пожертвований

2 972 ₺
средний чек на estafeta.ru

1 514 ₺
средний чек на kakchudo.ru

Фандрайзинговые расходы составили **2 819 480 ₺** (медали, футболки, награды, организация благотворительных мероприятий, печатная продукция, подарки).

ПРОЕКТЫ ПАРТНЕРОВ



Tooba

«Сервис, с которым точно знаешь, что отправленные деньги дойдут до адресата» — девиз проекта «Tooba». Платформа, где размещаются благотворительные проекты, уже не первый год является большим другом нашего фонда. В 2021 году на сервисе было открыто 11 сборов в поддержку детей с тяжелыми заболеваниями печени. Привлеченная сумма составила **3 746 547 ₽**.



Action

Культурно-благотворительный фонд «Action» в 2021 году провел традиционный и важный для нашего фонда Рождественский благотворительный вечер. Гости — известные бизнесмены, звезды кино, телевидения и шоу-бизнеса — вносили пожертвования в пользу благотворительных фондов, среди которых были и мы.

3 500 000 ₽ пожертвований в пользу наших подопечных удалось привлечь за время вечера.



Первый канал

В 2021 году в эфире Первого канала стартовал проект адресной помощи «Всем миром». Телеканал рассказал историю и о наших подопечных. Зрители могли отправить СМС на короткий номер 7375 с комфортной для них суммой пожертвования на помощь детям. Благодаря поддержке людей на программы фонда удалось собрать **14 858 774,34 ₽**.



НТВ

В течение 2021 года благодаря эфирам на канале НТВ мы смогли помочь пяти подопечным вовремя получить незарегистрированные в РФ лекарственные препараты и в нужный срок начать лекарственную терапию. В 2021 году через смс-пожертвование была привлечена сумма в размере **4 849 280 ₽**.



Mail.ru

Сервис добрых дел «Добро Mail.ru» является нашим давним другом и партнером. В 2021 году с его помощью мы собрали **372 630 ₽** на помощь Насти Хозяшевой и Кириллу Козлову.

СИТИМОБИЛ

@ добро

Добрые километры

Фонд стал частью большого проекта «Добрые километры» от Ситимобил и Добро Mail.ru. Пользователи приложения Ситимобил совершали повседневные поездки и делали добрые дела, оставляя километры в пользу подопечных фонда. Также благодаря проекту наши подопечные могли бесплатно ездить на такси по Москве от аэропорта, вокзала или гостиницы до больницы, в которой им предстояло пройти обследование или лечение. У детей слабый иммунитет, пользоваться общественным транспортом им нежелательно.

В 2021 году подопечные проехали **4 399 километров**, что соответствует расстоянию от Москвы до Улан-Удэ.



Радио Вера

В течение года мы помогли 14 подопечным получить своевременную помощь в лечении, а также в оплате проезда к месту лечения и обратно. Фонд оплачивал лекарства и проживание детям на время прохождения контрольных обследований.

Радио «Вера» всегда охотно рассказывает про системные проекты фонда своим слушателям. Кроме того, основная информация про сборы публикуется на социальных страницах и сайте радиоканала. В 2021 году через смс-пожертвование было привлечено **1 419 795 Р.**



ПРОЕКТЫ **ФОНДА**

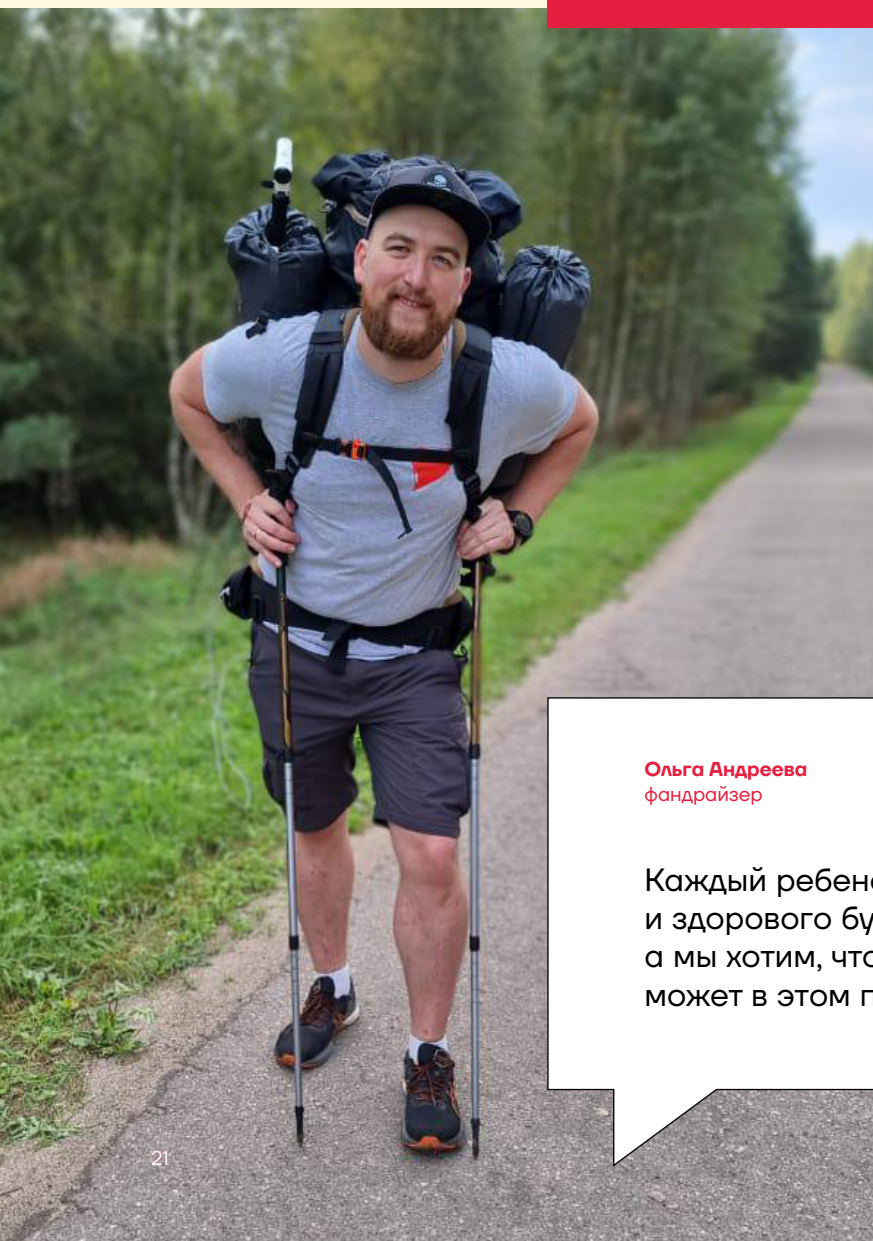


Эстафета чудес

Проект объединяет неравнодушных людей со всего мира на одной онлайн-площадке. На ней участники и команды создают события и посвящают их детям с тяжелыми заболеваниями печени. День рождения, челлендж, спортивное соревнование, юбилей любимого кота или целой корпорации — любой повод помогает вовремя оплатить лекарства детям, облегчить работу врачей и клиник.

17 201 852 ₽

привлекли участники «Эстафеты чудес»
в 2021 году



291

чудо совершили участники «Эстафеты чудес» для детей с тяжелыми заболеваниями печени

138

благотворительных событий было организовано на платформе «Эстафета чудес»



Ольга Андреева
фандрайзер

Каждый ребенок достоин счастливого и здорового будущего. Для детей — это чудо, а мы хотим, чтобы чудеса случались. Каждый может в этом помочь.



Бегу за чудом

— проект, который седьмой год подряд объединяет неравнодушных спортсменов. Его миссия — продвигать благотворительность через спорт.

5 815 096 ₺

собрали 35 бегунов в поддержку подопечных фонда. Это на 23.5% больше, чем годом ранее. Благодаря бегунам дети получили помощь 105 раз.

Борода для малыша

Этот проект объединил всех неравнодушных обладателей брутального образа для поддержки детей, которые борются с тяжелыми заболеваниями печени. Идея проекта состояла в том, чтобы за неделю собрать 1000 000 рублей усилиями команды. По условиям акции, если участники вместе собирают эту сумму, то они сбрасывают бороды.

1 318 170 ₺

принес проект в 2021 году и 24 участника
сбрили бороды





Забег из Москвы в Казань



Забег из Москвы в Казань



распродажа футболок #IvolskaKakchudo



Ice Valdaice, 2021

РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ

Полное наименование:	Благотворительный фонд поддержки социально незащищенных лиц «Жизнь как чудо»
Краткое наименование:	Благотворительный фонд «Жизнь как чудо»
ИНН:	7714322119
Юридический и почтовый адрес:	127055, г. Москва, ул. Палиха 13/1 строение 1
Телефон:	+7 (495) 646-16-29
Организационно-правовая форма:	Некоммерческая организация
Дата государственной регистрации:	6 мая 2009 г.
Директор:	Черепанова Анастасия Алексеевна



ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Мы перелистнули очередную страницу нашей истории. Впереди нас ждут новые цели, задачи и вызовы. Какими бы они ни были, мы знаем, что приложим максимум усилий для того, чтобы наши подопечные с тяжелыми заболеваниями печени вовремя получали лечение и выздоравливали, а их родители могли радоваться успехам и победам своих детей.

Ваш фонд «Жизнь как чудо»



