

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2022



ЖИЗНЬ
КАК ЧУДО

Содержание

3	Вступительное слово
4	Структура
4	Совет фонда
4	Попечительский совет
5	Команда
6	О фонде
8	Итоги года в цифрах
11	Программы фонда
12	Школа по заболеваниям печени
24	Помощь семье
27	Помощь больнице
31	Клиники, с которыми сотрудничает фонд
33	Помощь взрослым
34	Искусство помогать
39	Кто помогает фонду
40	Партнеры
42	Информационное сопровождение
46	Реквизиты и контакты

2022 год стал для нас годом стратегических изменений: увеличилось количество проектов, еще больше федеральных и региональных медицинских учреждений присоединилось к программам фонда, которые направлены на развитие диагностики заболеваний печени.

Сейчас немногие расценивают заболевания печени как большую проблему, хотя только за один год, согласно статистике Росстата, они унесли жизни 52 156 человек. Это в три раза больше, чем в ДТП. Наш фонд уже сейчас помогает не только детям, но и молодым взрослым по всей стране. Со многими семьями мы общаемся по многу лет, и самое большое счастье видеть, как взрослеют наши подопечные: кто-то пошел в школу, кто-то в институт, ребята создают уже свои семьи. Именно таких новостей хочется видеть как можно больше. Поэтому нам важно сейчас выстраивать свои программы так, чтобы они системно влияли на проблему.

«Школа по заболеваниям печени» стала ключевой программой фонда. Именно благодаря внедрению знаний о диагностике заболеваний печени уже сейчас у нас есть обученные профильные специалисты в различных уголках страны, а анализируя статистику некоторых заболеваний, мы видим потенциал в снижении уровня детской смертности от данной группы болезней.

Анастасия Черепанова

директор благотворительного фонда
«Жизнь как чудо»



Совет фонда



**Дмитриевская
Наталья Вильевна**

председатель регионального
отделения МОО «Союз право-
славных женщин» в г. Москве



**Мошкович Борис
Ефимович**

предприниматель,
основатель группы «АБМ»



**Гапонько Владимир
Викторович**

директор ОАО «РЖД»
по операционной эффективно-
сти, начальник департамента
экономики



**Демидов Алексей
Владимирович**

заместитель генерального
директора по экономике
и финансам ПАО «ОАК»



**Черепанова Анастасия
Алексеевна**

директор благотворительного
фонда «Жизнь как чудо»

Попечительский совет



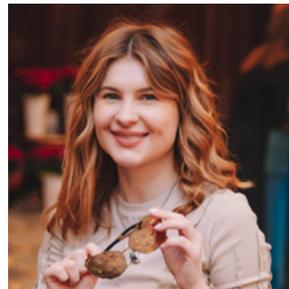
Юлианна Винер

основатель Лаборатории
красоты Sune-City



Алина Ковалева

инвестор, партнер
благотворительного проекта
Meet for Charity, соучреди-
тель спортивного проекта
50/50 body-mind_patriki,
executive-коуч и ментор ICF



Анна Цуканова-Котт

актриса, режиссер, автор
творческих проектов, блогер



Александра Ребенок

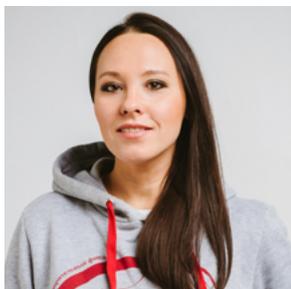
актриса театра и кино

Команда



Анастасия Черепанова

директор фонда



Елена Плоткина

административный директор



Павел Раковский

директор по фандрайзингу



Елена Сипягина

фандрайзер



Ольга Жиленкова

фандрайзер



Оксана Сидоренко

куратор программы «Школа по заболеваниям печени»



Ольга Комарицкая

куратор по семьям



Анна Шуваева

куратор по семьям



Нина Пекишева

менеджер по работе с бизнесом



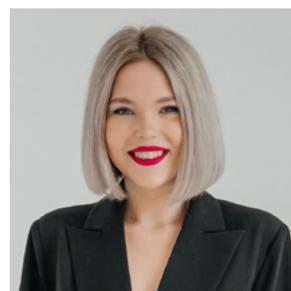
Елена Копосова

PR-менеджер



Анастасия Ласыгина

SMM-менеджер



Екатерина Понкратова

администратор

Миссия фонда

Оказание своевременной помощи детям с тяжелыми заболеваниями печени, развитие ранней диагностики и профилактики, системная поддержка в обучении и исследованиях болезней печени.



Цели

- * снижение уровня детской смертности от заболеваний печени;
- * повышение эффективности диагностики за счет образовательных и научных программ;
- * формирование экспертного сообщества в области заболеваний печени.

Задачи

- * всесторонне содействовать семье во время лечения ребенка (оплата обследований, операций, лекарств, которые не входят в государственное обеспечение, оплата транспортных расходов, проживания на время лечения, а также консультирование пациентов и их родственников, сопровождение семей на различных этапах, создание родительских чатов и т. д.);
- * системно поддерживать профильные учреждения и медицинский персонал (закупка специализированного оборудования, повышение квалификации врачей, организация обучающих и информационных мероприятий и т. д.).

750 

подопечных

807 

раз дети получили помощь

186 

медицинских учреждений по всей стране взаимодействуют с фондом

Фонд старше большинства своих подопечных — в 2022 году ему исполнилось 13 лет.

Итоги года в цифрах

97 136 000 ₹

привлечено в 2022 году

95 731 000 ₹

израсходовано в 2022 году



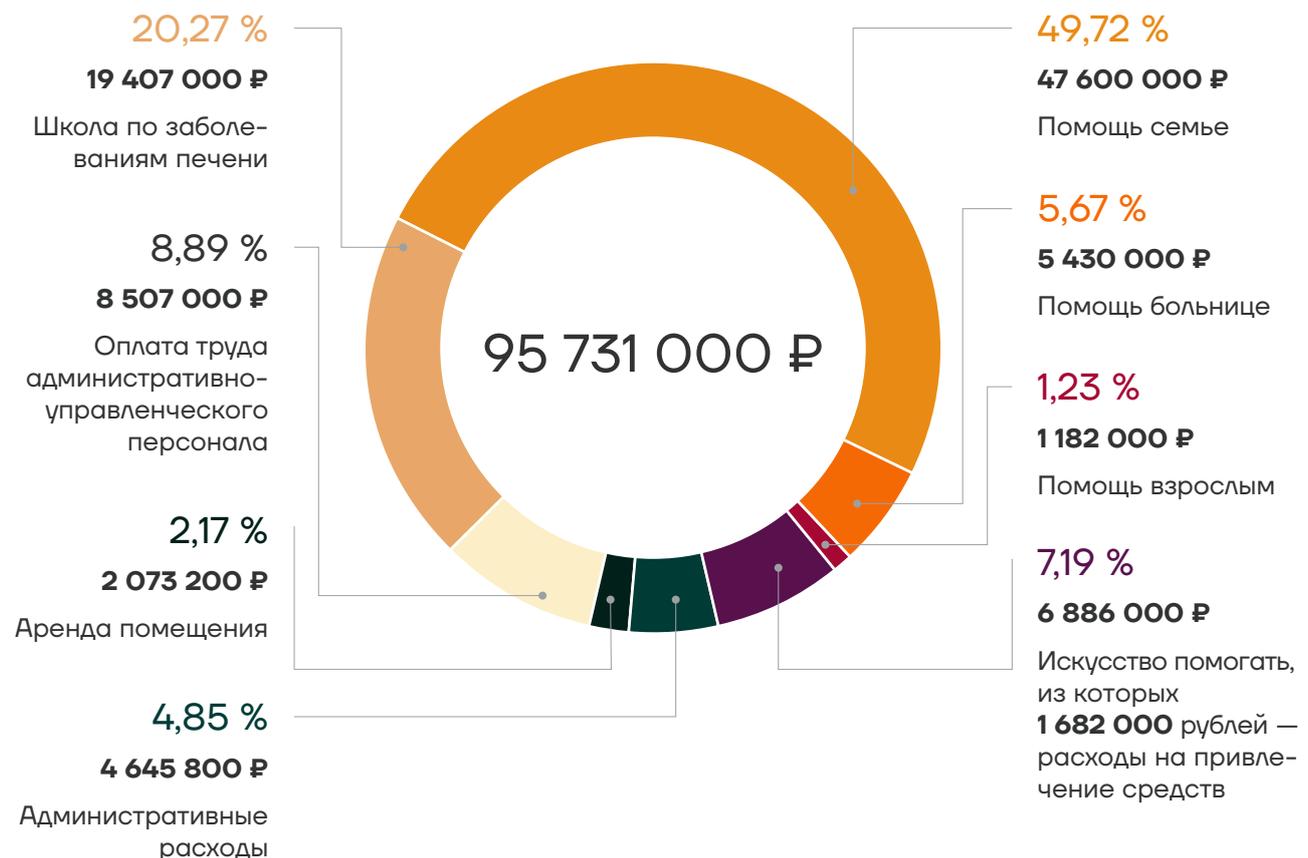
80 505 000 ₹

Реализовано на благотворительные программы.

Затраты на оплату труда административных сотрудников составили **8,89%** от суммы понесенных расходов за финансовый год.

Остаток средств направлен на реализацию программ фонда в 2023 году.

Реализованные средства



**Школа по
заболеваниям
печени**

Открыт информационный портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ, совместно с МГНЦ реализуется проект по генетическому тестированию на наследственные болезни с поражением печени у детей, в медучреждения трех регионов закуплены аппараты для измерения уровня аммиака, организованы конференции, круглые столы и образовательные курсы для врачей, подготовлены обучающие видеолекции и раздаточный материал, а для родителей подопечных проводятся пациентские встречи и создан отдельный раздел на сайте ПРОПЕЧЕНЬ.РФ с информацией по заболеваниям печени.

Помощь семье

Адресная помощь детям, которая включает оплату медицинских услуг и обследований, покупку лекарств, оборудования, а также оплату проезда к месту лечения, проживание и прочую помощь.

Помощь больнице

Оплата обследований в НМИЦ АГП им. В. И. Кулакова и РНЦХ им Б. В. Петровского, оснащение медицинских учреждений необходимым оборудованием, открытие детских игровых пространств в Центре трансплантологии и искусственных органов им. В. И. Шумакова.

Помощь взрослым

Поддержка подопечных фонда, достигших 18 лет: оплата медицинских услуг, покупка лекарств, оплата проезда к месту лечения и проживания.

Искусство помогать

Затраты на настройку рассылочного сервиса, организацию благотворительных мероприятий, аренду оборудования, подготовку печатной продукции, медалей, футболок, наград, оплату услуг дизайнера, фотографа, видеооператора и прочие расходы.

**Административные
расходы**

Бухгалтерия, комиссия банка, обучение сотрудников, техническая поддержка сайта, телефония, интернет, ремонт офиса, покупка компьютеров, канцелярские товары и прочее.



Операция по трансплантации печени

Программы фонда

Фонд работает по 5 ключевым программам



Школа по заболеваниям печени

развитие ранней диагностики и своевременное лечение заболеваний печени у детей



Помощь семье

покрытие платных медицинских услуг, лекарственная помощь, транспортная помощь, оплата проживания, иная адресная помощь детям



Помощь больнице

оплата обследований, оснащение медицинских учреждений необходимым оборудованием



Помощь взрослым

поддержка подопечных фонда, достигших 18 лет



Искусство помогать

объединение людей, которые хотят помогать, сообщество «Бегу за чудом», фандрайзинговая платформа «Эстафета чудес» и ключевые благотворительные события фонда



Анастасия Черепанова,
директор фонда

В 2022 году мы впервые получили грант от Фонда президентских грантов. Это позволило воплотить в жизнь новую программу «Школа по заболеваниям печени» и открыть информационно-просветительский портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ. Фонд сотрудничает с ведущими специалистами, лучшими в нашей стране, с их участием на портале создаются материалы, проводятся бесплатные обучающие вебинары для врачей из различных регионов, а итоговыми потребителями нашей помощи становятся дети, которые потом наблюдаются у этих специалистов.



Школа по заболеваниям печени



Это комплексная программа, направленная на помощь специалистам медицинских учреждений, чтобы улучшить знания в области работы с заболеваниями печени, привить навыки и обеспечить необходимой инфраструктурой для ранней диагностики.

19 407 000 ₽

направлено на программу в 2022 году

Цель

повысить качество квалифицированной медицинской помощи детям с тяжелыми заболеваниями печени.

Задачи

- * разработка и реализация проектов в «серых зонах» (редкие нозологии, которые не диагностируются);
- * разработка практических рекомендаций по наблюдению детей с различными заболеваниями печени;
- * поддержка инновационных проектов в сфере медицины;
- * поддержка и развитие молодых специалистов;
- * просветительская и образовательная работа с населением.



**ШКОЛА ПО
ЗАБОЛЕВАНИЯМ
ПЕЧЕНИ**

Экспертный совет



Готьев 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.



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.



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.



Филин Андрей Валерьевич

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



Полякова Светлана Игоревна

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



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.



Семенова Наталия Александровна

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

Что уже сделано

Информационный портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ

площадка для просветительской и образовательной работы с населением, поддержки инновационных проектов в сфере медицины и для обмена опытом между ведущими специалистами страны и врачами из регионов.

Генетические тестирования

на наследственные болезни с поражением печени (из региональных клиник биоматериалы доставляются в ведущие федеральные учреждения и оплачиваются исследования).

Поставка аммониметров

в медицинские учреждения по всей России (аппарат необходим для измерения уровня аммиака в крови).

Реестр медицинских учреждений, оснащенных аммониметрами

Буклет-памятка

«Алгоритм действий при неонатальной гипераммониемии» для врачей разных специальностей.

Маршрутная карта пациента

для обеспечения незарегистрированными лекарственными препаратами.

6 лекций

направленных на улучшение ранней диагностики, усовершенствование тактики лечения наследственных болезней.

Круглый стол

на Всероссийской научно-практической конференции «Актуальные вопросы охраны материнства и детства» (Казань).

Конференция

«Ранняя диагностика наследственных болезней обмена веществ» (Республика Дагестан).

Лекция

«Клинические примеры заболеваний, проявляющихся неонатальной гипераммониемией» (Тула).

Образовательные курсы

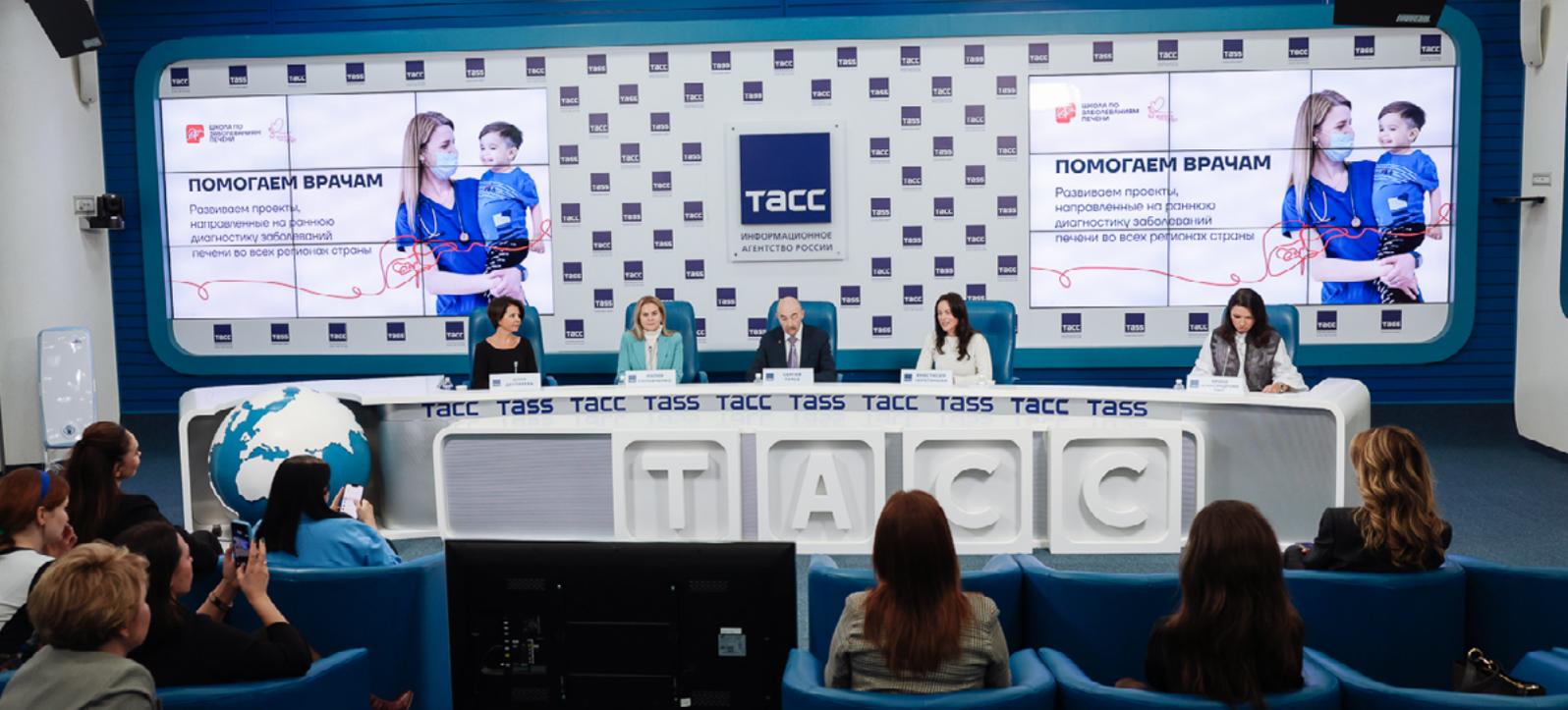
совместно с кафедрой биохимической генетики и наследственных болезней обмена веществ Института высшего и дополнительного профессионального образования ФГБНУ «МГНЦ».



Анастасия Черепанова,
директор фонда

Специалисты подчеркивают, что большую роль в лечении серьезных заболеваний играют ранняя диагностика и доступность необходимых данных. Наш фонд выступил инициатором создания информационно-просветительского ресурса, где собран максимум полезной информации как для родителей, у чьих детей были диагностированы заболевания печени, так и для специалистов, которые занимаются лечением в этой сфере. Материалы опубликованы на сайте ПРОПЕЧЕНЬ.РФ





Презентация портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ в пресс-центре ТАСС

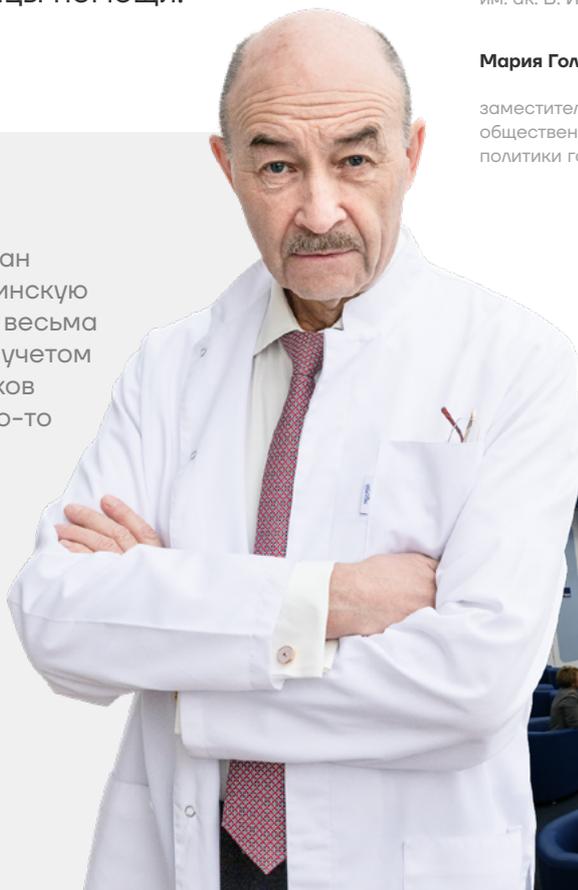
15 сентября состоялась презентация информационного портала в пресс-центре ТАСС.

Спикеры подчеркнули важность информационного просвещения людей и отметили, что портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ позволит расширить границы помощи.



Осведомленность наших граждан о возможности получить медицинскую помощь достаточно широка, но весьма разнообразна и неконкретна с учетом огромного количества источников информации. Нужно выбрать что-то действительно правильное и единственно возможное. Как раз этот проект во многом помогает людям правильно сделать выбор и не потерять время, что для маленького ребенка очень важно.

Сергей Готье, директор Национального медицинского исследовательского центра трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова



Спикеры:

Сергей Готье

руководитель Центра трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова

Анна Дегтярева

заведующая отделом педиатрии Института неонатологии и педиатрии Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова

Мария Головченко

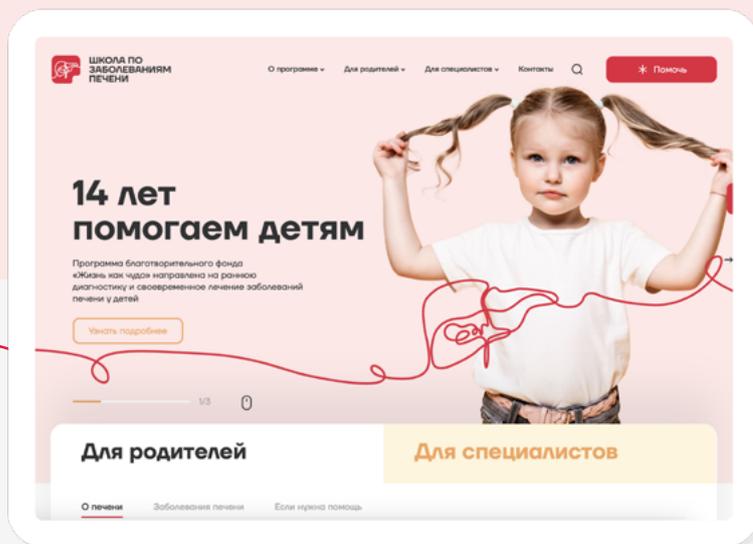
заместитель председателя Комитета общественных связей и молодежной политики города Москвы





Навигация на сайте максимально упрощенная. Найти нужную информацию можно в 2-3 клика. Для удобства пользования на портале есть два основных раздела: для родителей и для специалистов. Также сайт наполнен полезными новостными материалами и анонсами мероприятий. Еще есть рубрика «Интересное», где опубликованы вдохновляющие истории семей, которые живут с заболеванием, и даны различные материалы рекомендательного характера. Например, как организовать диетотерапию или принять участие в телемедицинской консультации.

Елена Копосова, PR-менеджер фонда



портал
ПРОПЕЧЕНЬ.РФ

Раздел для родителей

В 2022 году была подготовлена информация о шести основных заболеваниях печени у детей, с которыми работает фонд. По каждому из них описаны симптомы, нюансы диагностики и лечения. Также есть инструкции для родственников — с какими вопросами им лучше обращаться к лечащему врачу, где найти профильные клиники и как вести журнал наблюдения за ребенком. В рамках некоторых проектов организуются пациентские встречи и встречи со специалистами.



Ирина Корнеева,
мама Вани

Важно искать информацию в проверенных источниках, консультироваться со специалистами, а не с соседями или читателями различных форумов. На сайте ПРОПЕЧЕНЬ.РФ можно найти всю самую необходимую информацию: куда обращаться за помощью, какие первичные документы собрать, есть даже пошаговая инструкция для получения незарегистрированных лекарств. Это очень удобно.

Раздел для медицинских специалистов

1

Гипераммониемия

Направлен на повышение качества оказания квалифицированной медицинской помощи и развитие ранней диагностики неонатальной гипераммониемии у детей.

В рамках проекта все заинтересованные региональные и областные перинатальные центры, а также больницы могут на безвозмездной основе получить портативные анализаторы и реактивы для измерения уровня аммиака в крови детей.



Ирина Анисимова, заведующая отделением патологии новорожденных и недоношенных детей, окружной неонатолог Чукотского АО, Чукотской окружной больницы г. Анадырь

У нас в больнице был случай, когда ребенку срочно требовалась помощь. Нужно было провести анализ, чтобы поставить точный диагноз. Мы сделали запрос в фонд на поставку аммониметра, специального устройства для измерения уровня аммиака в крови. Нужно понимать географию: Анадырь — самый восточный город России и Евразии, дальше только бескрайние просторы тундры. От Москвы лететь более 8 часов, железных и автомобильных дорог поблизости нет — слишком суровые погодные условия. Но в итоге фонд оперативно сработал — аппарат прибыл к нам вовремя, мы успели сделать малышу анализ и стабилизировали его состояние.

4 медицинских учреждения получили аммониметры в 2022 году

Для больниц было куплено:

- 4** аммониметра
- 15** наборов реагентов
- 6** упаковок атрауматических ланцетов

Для подопечных было куплено:

- 5** аммониметров
- 30** наборов реагентов
- 8** упаковок атрауматических ланцетов



2

Наследственные болезни с поражением печени

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



Оксана Сидоренко,
куратор программ фонда

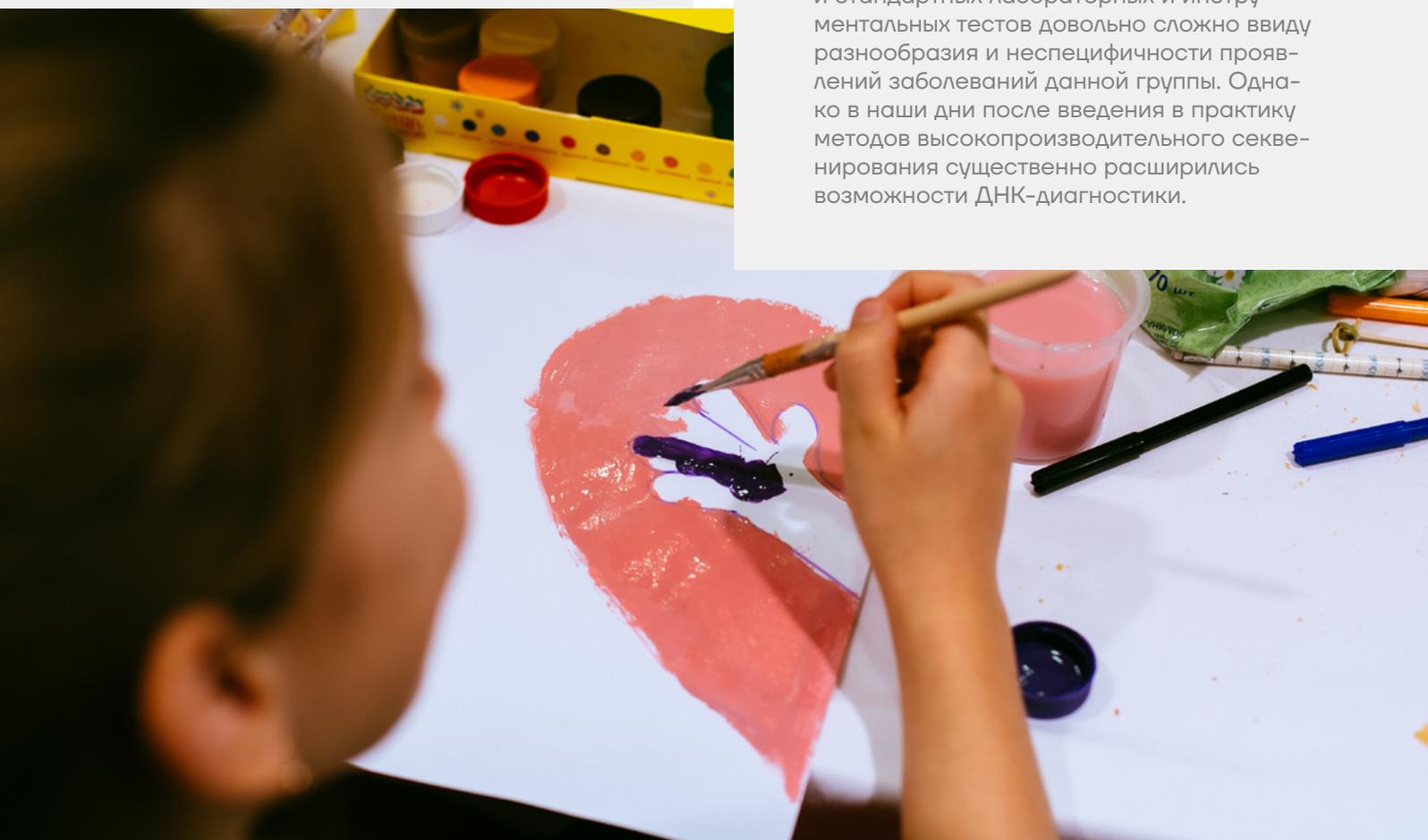
Этот проект мы реализуем совместно с лабораторией наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра им. ак. Н. П. Бочкова. Специалисты проводят исследование с применением таргетной панели, включающей 47 генов. Это метод секвенирования нового поколения. При выявлении диагноза, протекающего с поражением печени, врачи могут не теряя времени предложить пациентам наиболее эффективное лечение.

151 медико-генетическое тестирование провел научный центр в 2022 году



Екатерина Юрьевна Захарова,
заведующая лабораторией
селективного скрининга Медико-
генетического научного центра
им. ак. Н. П. Бочкова

Установить точный диагноз только на основании клинического осмотра и стандартных лабораторных и инструментальных тестов довольно сложно ввиду разнообразия и неспецифичности проявлений заболеваний данной группы. Однако в наши дни после введения в практику методов высокопроизводительного секвенирования существенно расширились возможности ДНК-диагностики.





3

Синдром Алажилля

Проект направлен на улучшение ранней диагностики и повышение качества медицинской помощи детям с синдромом Алажилля.

В этом разделе публикуются научные статьи, монографии, описывающие особенности клинической картины данного заболевания, алгоритмы дифференциальной диагностики, новые подходы терапии, исследования, справочные материалы, анонсы тематических конференций и семинаров для врачей.

В рамках проекта фонд организует встречи родителей и врачей, где участники обсуждают нюансы диагностики и лечения детей с синдромом Алажилля. Пока мамы и папы прослушивают образовательную лекцию от ведущих специалистов, дети участвуют в мастер-классах, эстафетах и конкурсах.



Елена Шапошникова,
мама Миши

Это отличная возможность увидеться родителям, объединенным одним диагнозом у детей. Многие из нас знакомы между собой, мы давно общаемся, но видимся впервые. Многие, особенно в глубинке, в регионах, теряют надежду, услышав поставленный диагноз, им тяжело найти информацию, да и поддержку, поэтому нам, бывалым, важно делиться опытом с ними.





Конференции в регионах



10 июня, Казань

Всероссийская научно-практическая конференция «Актуальные вопросы охраны материнства и детства». Ведущие врачи Приволжского федерального округа обсудили вопросы акушерства, гинекологии, неонатологии и педиатрии.



19 сентября, Республика Дагестан

Встреча представителей благотворительного фонда «Жизнь как чудо» с министром здравоохранения Республики Дагестан Татьяной Беляевой. На совещании удалось обсудить проблемы детских заболеваний печени и развитие ранней диагностики в регионе. На встрече была запланирована конференция на октябрь.



30 сентября, Тула

Лекция «Клинические примеры заболеваний, проявляющихся неонатальной гипераммониемией». Неонатологи, педиатры, анестезиологи-реаниматологи, неврологи Тульского областного перинатального центра им. В. С. Гумилевской обсудили конкретные случаи заболеваний.



Александр Протасеня, заместитель главного врача по детству Тульского перинатального центра

У нас зафиксированы 4 случая, когда срочно нужно было сделать анализ новорожденному ребенку на наличие редких наследственных заболеваний обмена веществ. В такие моменты понимаешь, как важен тот опыт, что передают нам коллеги из федеральных центров.



Екатерина Соколова, анестезиолог-реаниматолог отделения хирургии новорожденных Института неонатологии и педиатрии Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова

Мы рассмотрели диагностические и терапевтические стратегии. Проводить лекции в живом формате, рассказывать об опыте на конкретных примерах очень важно. У нас есть возможность вести диалог. Я вижу заинтересованность в глазах моих коллег. Они задают вопросы, интересуются. Потом коллеги применяют полученные знания на практике. Это отличный опыт для них и для нас тоже.



6 октября, Махачкала

Конференция «Ранняя диагностика наследственных болезней обмена веществ». Анестезиологи-реаниматологи, неонатологи и педиатры обсудили актуальные вопросы по улучшению ранней диагностики и совершенствованию тактики лечения наследственных болезней обмена веществ, ассоциированных с гипераммониемией.



Анна Дегтярева, заведующая отделом педиатрии Института неонатологии и педиатрии Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова

Гипераммониемия — это всегда жизнеугрожающее состояние, ранняя диагностика которого позволяет своевременно назначить лечение, а это значит сохранить жизнь ребенку и предупредить развитие тяжелых, инвалидизирующих осложнений. На конференциях мы обсуждаем основные причины развития неонатальной гипераммониемии, современные возможности диагностики, лечения и профилактики. Уделяется большое внимание детальному разбору клинических наблюдений. Пока мы своими глазами не увидим пациента, диагноз поставить очень сложно.



Полезные материалы

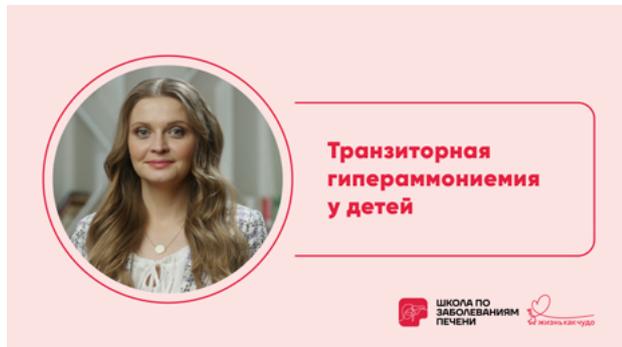
Буклет-памятка «Алгоритм действий при неонатальной гипераммониемии»

Создан для врачей разных специальностей совместно с ведущими специалистами в области педиатрии и неонатологии.

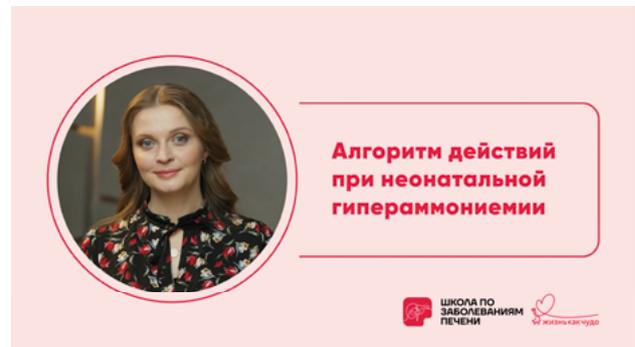


Видеолекции

Лекции направлены на улучшение ранней диагностики, усовершенствование тактики лечения наследственных болезней и уменьшение уровня смертности и инвалидизации у детей.



 [Транзиторная гипераммониемия у детей](#)



 [Алгоритм действий при неонатальной гипераммониемии](#)



 [Дифференциальная диагностика наследственных заболеваний, сопровождающихся холестазом у детей](#)



 [Диета ребенка с наследственной тирозинемией 1-го типа](#)

Социальная реклама

Фотовыставка «100 вопросов трансплантологу»

Жители Москвы и гости столицы 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.

Фотовыставку фонд организовал совместно с Центром Шумакова при поддержке Правительства Москвы и Комитета общественных связей и молодежной политики города Москвы.

- 📍 Сентябрь, сад «Эрмитаж»
- 📍 Октябрь, парк «Горка»

Трансляция ролика в метро

В сентябре на видеопанелях в вагонах был запущен проект, рассказывающий об интересных фактах трансплантологии, а также была доступна викторина, пройти которую мог любой желающий. Во время поездок пассажиры метро проверяли свои знания в области медицины и здоровья.



Анастасия Черепанова,
директор фонда

Мы верим, что такая подача информации понравилась людям, потому что вопросы действительно были интересными. А главное, что все факты проверены ведущим экспертом — Сергеем Владимировичем Готье, директором Центра Шумакова и главным трансплантологом России.



Выставка в саду «Эрмитаж»



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, которые не предоставляются за счет бюджетных средств, платные обследования (в том числе и операции для граждан СНГ), проживание на время лечения, транспортные расходы и прочие нужды подопечных.

47 600 000 ₺

направлено на программу
в 2022 году

> 130 

семей получили различные виды помощи:

- 67 семей смогли оплатить ж/д и авиабилеты, чтобы добраться из регионов в Москву и обратно
- 69 семей жили в гостинице во время лечения или обследований
- 6 семей проживали в Доме медицинского работника во время ожидания органа
- 68 семей были обеспечены лекарствами
- 9 семей сдали генетические анализы, не входящие в систему ОМС

> 3 157 

единиц лекарственных препаратов и специализированного детского питания куплено для подопечных фонда

- 349 упаковок Урсофалька
- 523 упаковки Прографа
- 1 720 упаковок детского питания
- 33 упаковки нитизинона
- 200 килограммов кукурузного крахмала
- 2 кислородных концентратора





Про фонд нам рассказали в Центре трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова, где в 2014 году дочке провели операцию по пересадке части печени. Уже на протяжении нескольких лет фонд помогает нам приезжать на регулярные обследования, которые Саше нужно проходить обязательно. Без поддержки нам было бы сложно самим оплачивать перелеты из Ханты-Мансийска в Москву.

Денис Третьяков,
папа Саши Третьяковой





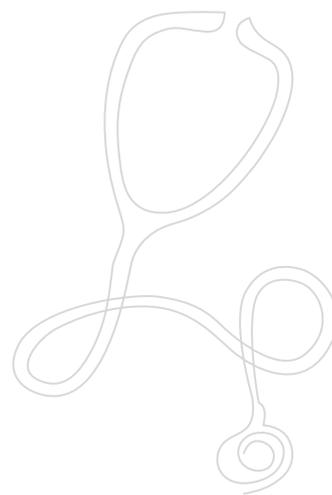
Подопечная фонда Мубина


 Анна Шуваева,
куратор по семьям


В 2022 году в Национальном медицинском исследовательском центре трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова провели операцию для трех детей из стран СНГ на общую сумму **8 463 000 рублей**. Состояние здоровья наших подопечных нормализовалось. Сейчас семьи Азизджонзода Фарахноз, Фахриддинова Мухаммадали и Исманшаевой Мубины обращаются в фонд за поддержкой в покупке жизненно важных лекарственных препаратов и оплате билетов к месту контрольного обследования.

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. В странах СНГ небольшой опыт в проведении трансплантации или ее вообще не делают, поэтому фонд помогает собрать средства на платную операцию.



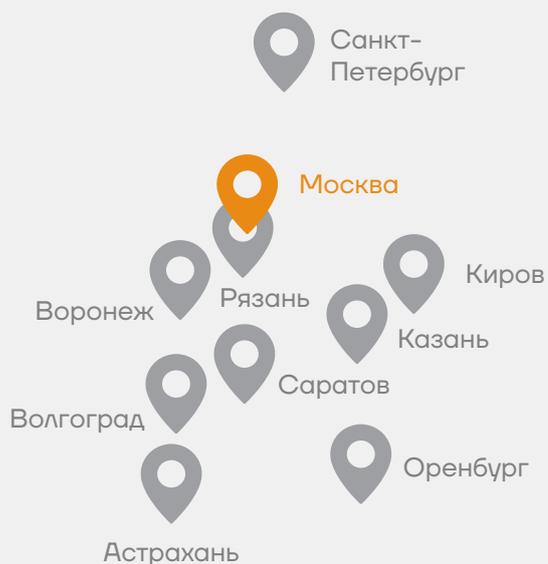
Помощь больнице

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

Также фонд оплачивает для подопечных обследования у профильных специалистов Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова, Российского научного центра хирургии им. ак. Б. В. Петровского и некоторых других центров.

5 430 000 ₽

направлено на программу
в 2022 году



Душанбе

54



подопечных прошли обследования
в НМИЦ АГП им. В. И. Кулакова

16



подопечных прошли обследования
в РНЦХ им. Б. В. Петровского

В основном помощь в рамках этой программы получают дети из регионов. География очень обширная: Санкт-Петербург, Саратовская, Волгоградская, Воронежская, Астраханская, Рязанская области. Есть дети из Оренбурга, Казани, Кирова. Один из подопечных приезжает на обследования из Таджикистана.

В 2022 году к программе присоединились 9 новых подопечных.



Открытие детских игровых пространств в Центре трансплантологии

В октябре в Центре трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова Минздрава России состоялось торжественное открытие детских игровых комнат, созданных при поддержке благотворительного фонда «Жизнь как чудо».

Ежедневно десятки семей со всех регионов России приезжают на лечение в медицинский центр. Это семьи с детьми, которые нуждаются в обследованиях, операциях по трансплантации органов и реабилитации после них. Игровые комнаты стали пространством, где маленькие пациенты могут почувствовать себя комфортно во время лечения и легче переносить длительную разлуку с домом.

1 192 945 ₽

бюджет на обустройство двух комнат и одной зоны отдыха.

Спонсоры — 1 компания, 1 фонд и 1 семейная пара, которая отметила свадьбу в поддержку фонда.



Сергей Готье, директор Национального медицинского исследовательского центра трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова

Я хочу сказать спасибо за эти красочные, светлые комнаты, в которых наши дети чувствуют себя пусть и не как дома, но однозначно счастливыми. Отдельное спасибо правительству Москвы за активное участие в жизни благотворительного фонда. Мы рады, что можем оказывать помощь тем, кто в ней нуждается, и рады, что у нас есть помощники.



Ирина Пашкова, заведующая педиатрическим отделением Национального медицинского исследовательского центра трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова

Коллектив нашего педиатрического отделения очень рад, что у детей появилась возможность позитивно провести свободное от процедур время. Иногда дети лежат у нас довольно долго. Зачастую это малыши, которые еще не ходят в школу, но им нужна социализация через игры и общение. Детские комнаты стали настоящим местом притяжения для маленьких пациентов, особенно по вечерам, когда основная часть процедур окончена.



Подопечная фонда
Фарахноз





Анастасия Ласыгина,
SMM-менеджер

Это один из моих любимых проектов. Когда мы только увидели дизайнерский макет комнат, захотелось поскорее воплотить его в жизнь. И вот спустя три месяца картинки стали реальностью — яркие стены, стильная мебель, много игрушек. Было радостно наблюдать, как дети с любопытством изучали каждый уголок, знакомились и играли друг с другом — они, кажется, совсем забыли, что находятся в больнице.



Екатерина Понкратова,
администратор фонда



Мне дорога сама идея — возможность дарить малышам положительные эмоции. Ребенок выходит из процедурного кабинета, видит нашу коробку храбрости, и у него сразу появляется улыбка. Компании, которые поддерживают наш фонд, активно принимают участие в сборах вещей. Иногда офис превращается в один большой склад игрушек, которые приятно держать в руках, зная, что скоро они будут радовать маленьких пациентов.

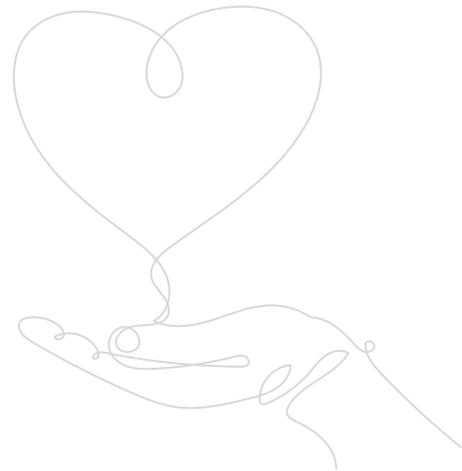
Коробки храбрости

В течение всего года фонд организует акцию «Коробки храбрости». Нравнодушные люди приносят наборы для творчества, книги, конструкторы, пазлы — всего не перечислить. Затем собранные подарки направляются в детские отделения больниц, чтобы скрасить будни маленьких пациентов. Куклы и роботы помогают им преодолевать страх перед уколами и болезненными перевязками.



Клиники, с которыми сотрудничает фонд

- * ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр трансплантологии и искусственных органов им. ак. В. И. Шумакова» Минздрава России;
- * ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В. И. Кулакова» Минздрава России;
- * ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. ак. 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 ФГАОУ ВО «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».





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 **24 подопечных**, которые достигли совершеннолетия, но до сих пор нуждаются в помощи.



1 182 000 ₽

направлено на программу
«Помощь взрослым»
в 2022 году



Елена Короткова, подопечная фонда

Даже в самой сложной ситуации нельзя отчаиваться. Совершенно точно, что за черной полосой всегда наступает белая. Я смогла родить ребенка после трансплантации печени. Я с благодарностью думаю о тех, кто помогал мне: врачам, сотрудниках фонда, моих родных. Обязательно найдутся те, кто поможет.



Ольга Комарицкая, куратор по семьям

На моей практике кураторства было много различных историй, но одна запомнилась мне особенно. Людмила Иваненко из небольшого села Подосиновка Воронежской области. В пять месяцев девочке поставили неутешительный диагноз — гликогеноз. Это тяжелое наследственное заболевание, связанное с нарушением обмена веществ. Болезнь развивалась стремительно и привела к тяжелому поражению печени и в итоге к трансплантации. Впервые родители обратились за помощью в фонд, когда девочке было шесть лет. На протяжении 12 лет фонд помогал семье Людмы справляться с трудностями. Осенью 2022 года мама нашей подопечной поделилась радостной новостью — Людмила стала студенткой юридического факультета Воронежского государственного университета. Такие истории, когда знаешь ребенка с детства, видишь, как он растет, строит планы, особенно западают в душу.



Подопечная фонда Елена



Искусство помогать

Программа объединяет людей, которые хотят помочь детям с тяжелыми заболеваниями печени. Совместно с фондом они организуют и проводят благотворительные акции, концерты, распродажи, забеги и многое другое.

Программа «Искусство помогать» не имеет границ: ни территориальных, ни возрастных, ни временных. Основные проекты — «Эстафета чудес», «Бегу за чудом».

6 886 000 ₪

направлено на программу
«Искусство помогать»
в 2022 году

Ключевые мероприятия



Благотворительная распродажа



Борода для малыша



Спектакль «Муха-Цокотуха»



Забег «БумеRUNг Добра»



Забег из Санкт-Петербурга в Москву



Акция «Дети вместо цветов»



Благотворительные ярмарки



Квиз в помощь детям



Благотворительный вечер
«Дорога в Рождество»

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.



Ольга Жиленкова,
менеджер проекта
«Эстафета чудес»

На estafeta.ru нет больших или маленьких результатов. За каждым сбором стоят прекрасные люди, которые придумывают и воплощают в жизнь удивительные идеи, а родственники, друзья, коллеги, знакомые поддерживают их. Главное помнить — если вы решили создать доброе событие, то обязательно расскажите, почему для вас это важно.

19 571 610 ₽

привлекли участники
«Эстафеты чудес»
в 2022 году

190

благотворительных
событий было организовано
на платформе
«Эстафета чудес»

Бегу за чудом!

«Бегу за чудом» — проект, который седьмой год подряд объединяет равнодушных спортсменов. Его миссия — продвигать благотворительность через спорт.

5 617 931 ₽

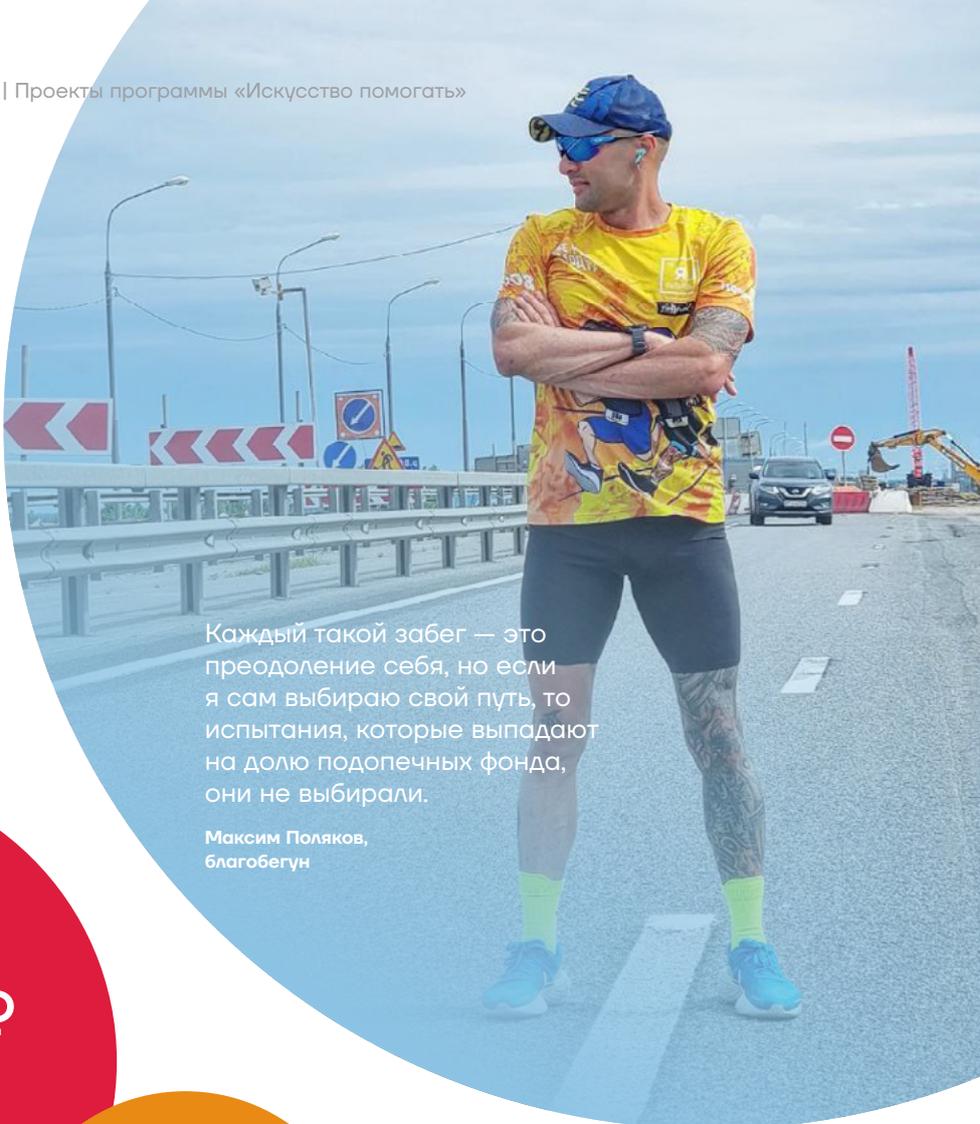
собрали в поддержку
подопечных 49 бегунов

45 раз

дети и медицинские
учреждения получили помощь
благодаря бегунам

Атлет команды «Бегу за чудом» пробежал 700 километров из Питера в Москву. 10 дней подряд по 70 километров

Это была очередная проверка на прочность от Максима Полякова. Спортсмен третий раз совершил многодневный забег в поддержку детей с тяжелыми заболеваниями печени. В 2022 году свою дистанцию он посвятил важной программе фонда, которая направлена на раннюю диагностику детей с высоким уровнем аммиака в крови.



Каждый такой забег — это преодоление себя, но если я сам выбираю свой путь, то испытания, которые выпадают на долю подопечных фонда, они не выбирали.

Максим Поляков,
благобегун

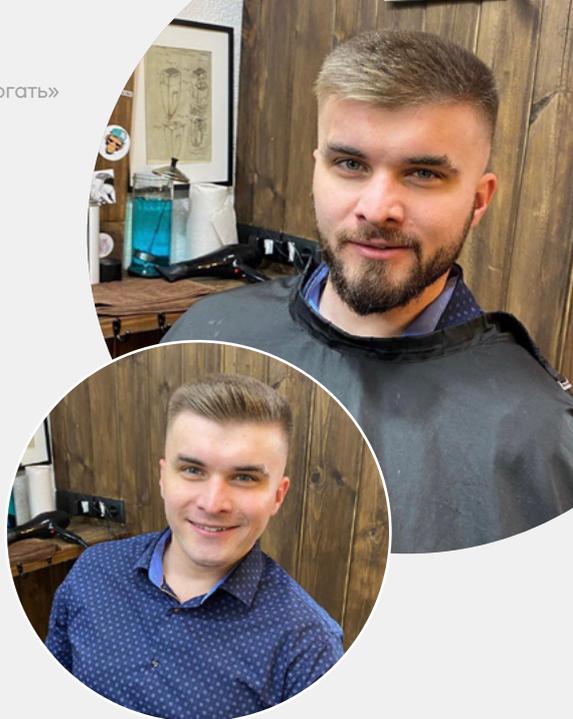


Павел Раковский, директор
по фандрайзингу

Фонд смог приобрести аппараты по измерению аммиака в крови для нескольких регионов. Теперь врачи смогут проводить анализы маленьким пациентам и назначать своевременное лечение. Это огромная помощь от Макса и всех, кто поддержал его. В этот раз сумма сбора — 1 025 000 рублей. С каждым разом Макс все больше и больше повышает планку.

Борода для малыша

Эта акция объединила всех неравнодушных обладателей брутального образа для поддержки детей, которые борются с тяжелыми заболеваниями печени. Проекту уже третий год.



Павел Раковский,
директор
по фандрайзингу

Да, в этом году нам не удалось добиться глобального результата в 1 000 000 рублей, но мы собрали 72 % от цели, и это очень круто. 27 бородачей по всему миру рассказывали об акции и о своей мотивации — ради чего они были готовы проститься со своей бородой. Многие участвовали впервые, а для кого-то «Борода для малыша» уже стала доброй традицией, и мы были рады видеть бородачей, которые приняли участие во второй и даже в третий раз.

SUPPORT YOUR LOCAL
**CHARITY
DEALER**

729 211 ₺

собрал проект
в 2022 году

Чудотворцы

За 13 лет вокруг фонда сформировался круг друзей-предпринимателей, которых объединило сообщество «Чудотворцы». В него входят компании и неравнодушные предприниматели, которые придумывают разные способы поддержки фонда — развивают корпоративную культуру, организуют различные мероприятия, отчисляют процент или фиксированную сумму от своих продаж.



Анастасия Черепанова,
директор фонда

На первый взгляд может показаться, что это совсем не существенная помощь, но если задуматься, даже регулярные 10 000 в месяц от компании дают фонду возможность планирования и создают подушку безопасности на случай, если ребенку понадобится экстренная помощь, а времени на сбор не будет.



Елена Плоткина,
административный
директор фонда

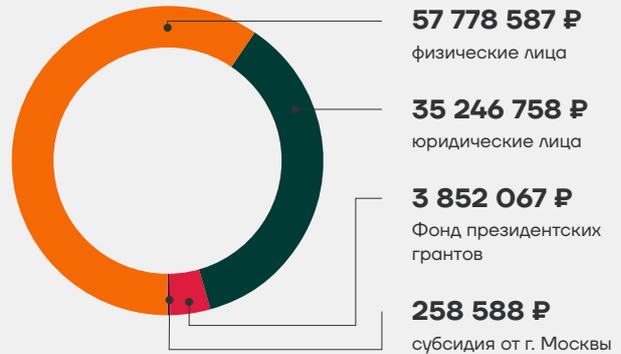
С начала 2022 года, в связи со сложной экономической ситуацией в мире, сокращением благотворительных бюджетов в компаниях и отказом от перевода пожертвований иностранных организаций, количество крупных пожертвований в фонд от бизнеса сократилось. Однако компании из малого и среднего бизнеса, поддерживающие деятельность фонда на протяжении многих лет, продолжили помогать даже в сложных условиях. Пришли и новые партнеры, например, маркетплейсы. Наш фонд стал участником проекта «Ozon Забота», благодаря которому пользователи площадки могут приобрести благотворительный сертификат «Жизнь как чудо» и поддержать нас.

Кто помогает фонду

97 136 000 ₽

общая сумма пожертвований
в 2022 году

Здесь есть платежи и по 100 рублей, и по 100 тысяч рублей. Каждый помогает по своим возможностям.



7 437

человек сделали
пожертвования
на estafeta.ru
и kakchudo.ru

33 643

уникальных
пожертвования
через СМС-сервис

4 692

пожертвования
от уникальных
пользователей
Тооба

86

компаний (ООО, ИП,
АО) и 9 фондов и АНО
перевели пожертвования
в пользу фонда
на помощь детям

Люди

Фонду помогает много небезразличных людей — каждый в меру своих возможностей. Они не просто поддерживают сотни детей по всей стране и помогают развивать диагностику заболеваний печени, но и обретают настоящих друзей, формируют крепкое и социально ответственное комьюнити вокруг себя.



2 161 ₽

средний чек
пожертвований

3 140 ₽

средний чек
на estafeta.ru

1 573 ₽

средний чек
на kakchudo.ru

Партнеры



«Сервис, с которым точно знаешь, что отправленные деньги дойдут до адресата» — девиз проекта «Тооба». Платформа, где размещаются благотворительные проекты, уже не первый год является большим другом нашего фонда. В 2022 году на сервисе было открыто **16 сборов** в поддержку детей с тяжелыми заболеваниями печени. Привлеченная сумма составила **1 828 000 рублей**.

MeetForCharity

В 2022 году на платформе Meet For Charity было организовано **28 аукционов** в поддержку подопечных фонда. Во встречах приняли участие предприниматели, кинопродюсеры, телеведущие, рестораторы, актеры, спортсмены, которые собрали порядка **1 500 000 рублей** на помощь детям с тяжелыми заболеваниями печени.



Культурно-благотворительный фонд Action в 2022 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. За время вечера удалось привлечь **2 500 000 рублей** пожертвований в пользу наших подопечных.



Первая Премия благотворительного фонда ACTION!



ПОМОЩЬ РЯДОМ

В этом году «Яндекс» в рамках своего социального проекта по поддержке некоммерческих организаций «Помощь рядом» часто выручал наших подопечных — компания предоставляла бесплатные поездки на такси. Ребята вместе с родителями могли с комфортом добраться на обследования и операции.

В 2022 году (начали сотрудничество с сервисом в сентябре) подопечные проехали **2 156 километров**, что соответствует расстоянию от Москвы до Тюмени.



mos.ru

Портал Mos.ru не первый год поддерживает фонд — с помощью благотворительного сервиса можно перевести пожертвование и поддержать нашу программу «Помощь семье». В 2022 году удалось собрать более **215 000 рублей**.

OZON

забота

Площадка, которая дает возможность некоммерческим организациям по всей стране продавать собственные товары и благотворительные сертификаты, а также получать часть средств с продажи товаров от селлеров Ozon.

В 2022 году благодаря пользователям маркетплейса на помощь детям с тяжелыми заболеваниями печени было перечислено **144 532 рубля**.

НУЖНА ПОМОЩЬ

Это «фонд фондов», который вовлекает людей в решение социальных проблем через просвещение и благотворительность. Фонд «Жизнь как чудо» является партнером «Нужна помощь». Благодаря нашему сотрудничеству в минувшем году удалось привлечь **630 677 рублей**.



@ добро

Сервис добрых дел «Добро Mail.ru» является нашим давним другом и партнером. В 2022 году с его помощью удалось собрать **349 020 рублей**, которые пошли на помощь подопечным фонда.



МИЛЛИОН ПРИЗОВ

Жители столицы, проголосовавшие онлайн на выборах муниципальных депутатов, смогли принять участие в акции «Миллион призов» #ВыбираемВместе2022 и получить призовые баллы. Их они могли перевести на благотворительность. В фонд «Жизнь как чудо» в 2022 году поступило **263 000 рублей**.



АКТИВНЫЙ ГРАЖДАНИН

Москвичи участвуют в общественных обсуждениях вопросов городского развития, а затем голосуют в электронной форме. За это они получают баллы и обменивают их на поощрения. Это могут быть скидки в различных магазинах или пожертвования в фонды. В 2022 году участники проекта направили в фонд «Жизнь как чудо» **284 000 рублей**.

Информационное сопровождение



Елена Сипягина,
фандрайзер фонда

За много лет работы у нашего фонда появились постоянные информационные партнеры — мэтры телевизионной и радиожурналистики. Их аудитория зрителей и слушателей узнает о наших подопечных, они совершают пожертвования, подписываются на регулярную помощь. Были случаи, когда люди напрямую звонили в фонд и интересовались судьбами детей, продолжали им помогать. Это не просто поддержка, это мотивация для нас работать еще больше.



«Сегодня»

Благодаря эфирам на канале «НТВ» мы смогли помочь **4 подопечным** вовремя получить лекарственные препараты и в нужный срок начать терапию. В 2022 году через смс-пожертвования привлечена сумма в размере **4 849 608 рублей**.



«Секрет на миллион»

Двое наших подопечных — Артем Станиловский и Данила Пархоменко — получили возможность стать героями социальных сюжетов передачи. Для Артема оплатили лекарства, проезд и проживание на время контрольных обследований на **163 900 рублей**, а для Данилы на **98 900 рублей** был приобретен кислородный концентратор.



Каждый месяц радио «Вера» рассказывает про системные проекты фонда. Слушатели радиостанции помогают подопечным фонда своими пожертвованиями. Дети получают лекарственные препараты и приезжают на контрольные обследования в столицу. В 2022 году через смс-пожертвования было привлечено **375 000 рублей**.

СМИ

Растет фонд, растет и интерес к нашим программам у представителей СМИ. Они обращаются за комментариями по профильной теме, приглашают на телевизионные и радиоз эфиры подопечных фонда и лидеров нашей НКО. Отдельную роль в продвижении благотворительных проектов играют региональные СМИ. Они охотно поддерживают адресные сборы, что всегда дает большой отклик аудитории.

103

публикации в федеральных и региональных СМИ

Трафик на сайты фонда с социальной рекламы

Основные источники:

> 12 000

кликов в месяц

Яндекс Реклама для благотворительных организаций

> 200

точек в Москве (ВАО, ЗАО, СВАО, СЗАО, ЮЗАО)

Рекламно-производственная компания «Чистый Город» — оператор подъездной рекламы России

> 100

переходов в месяц

«Гисметео» — метеорологический ресурс



Елена Копосова,
PR-менеджер фонда

Мы всегда стараемся заинтересовать журналистов своими информационными поводами. За год у фонда бывает 8–10 крупных мероприятий. Конечно, отрабатываем каждое. В этот раз большой интерес вызвали пресс-конференция в центре ТАСС по поводу запуска информационного портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ, открытие детских комнат в Центре трансплантологии, благотворительный квиз, акция «Дети вместо цветов». Наша PR-стратегия позволяет решить две основные задачи — привлечь пожертвования и сформировать узнаваемость фонда. Последнее — особо важно, потому что это работа на долгосрочную перспективу. Нужно завоевать доверие аудитории, тогда и фандрайзинг будет успешным.



Социальные сети

В 2022 году телеграм-канал фонда вырос до **1000 подписчиков**.

Сообщество в Одноклассниках стало **больше на 2500 подписчиков** благодаря специальному проекту, приуроченному к открытию информационного портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ.

Еще мы возродили канал фонда на Дзене — публикуем там интересные и полезные статьи, которые прочитали **37 675 раз**. Это с учетом того, что активную работу на Дзене мы начали только в ноябре.

В социальных сетях фонда царит дружелюбная и теплая атмосфера. Подписчики, многие из которых уже стали друзьями, приходят на встречи-посиделки в офис фонда и присылают необходимые вещи, если у подопечных есть такая потребность. Ради интереса мы посчитали, что **всего за один час получилось собрать семь больших пакетов продуктов** ребенку, который нуждался в помощи.

Наши соцсети:



Анастасия Ласыгина,
SMM-менеджер фонда

Этот год стал новой точкой отсчета для социальных сетей фонда. Мы создали коммуникационную стратегию, выявили точки роста, сделали фирменный визуальный стиль. Нам удалось сохранить и даже нарастить аудиторию, начать формировать вокруг фонда комьюнити, реализовывать интересные проекты: как собственные, так и вместе с партнерами.

Рекламные гранты

одноклассники

1. Проект «Дом медика». Это поддержка программы «Помощь семье» в направлении «Оплата проживания» (оплата гостиничных номеров для иногородних подопечных и членов их семей на время лечения и обследования в Москве — иногда ожидание операции по трансплантации печени может длиться несколько месяцев/лет).

2. Продвижение информационного портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ

ВКОНТАКТЕ

Продвижение информационного портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ



РЕКВИЗИТЫ И КОНТАКТЫ

Полное наименование	Благотворительный фонд поддержки социально незащищенных лиц «Жизнь как чудо»
Краткое наименование	Благотворительный фонд «Жизнь как чудо»
Юридический адрес	127055, г. Москва, ул. Палиха 13/1 строение 1
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
ИНН	7714322119
КПП	770701001
Расчетный счет	40703810300000003100
Наименование банка	Филиал «ЦЕНТРАЛЬНЫЙ» Банка ВТБ ПАО г. МОСКВА
БИК	044525411
Корреспондентский счет	30101810145250000411



Еще один этап подошел к концу. Несмотря на непредвиденные ситуации, которыми был богат 2022 год, наш фонд преодолел все трудности. Мы получили неоценимый опыт и теперь с новыми силами готовы и дальше помогать нашим подопечным, развивать новые программы фонда и быть связующей нитью между медицинским сообществом и семьей.

Ваш фонд «Жизнь как чудо»

СПАСИБО

