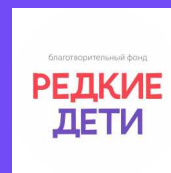




Годовой отчёт  
2021 год



Фонд Редкие дети

Отчёт сделан в конструкторе отчётов проекта «Ядро»

## Оглавление

### Вступление

Обращение организации . . . . .	03
Наша миссия, цели и задачи . . . . .	04
Где мы работаем . . . . .	05
Наша команда . . . . .	06

### Программы

Адресная помощь . . . . .	07—10
Помощь детям онкоцентра . . . . .	11—14

### Проект

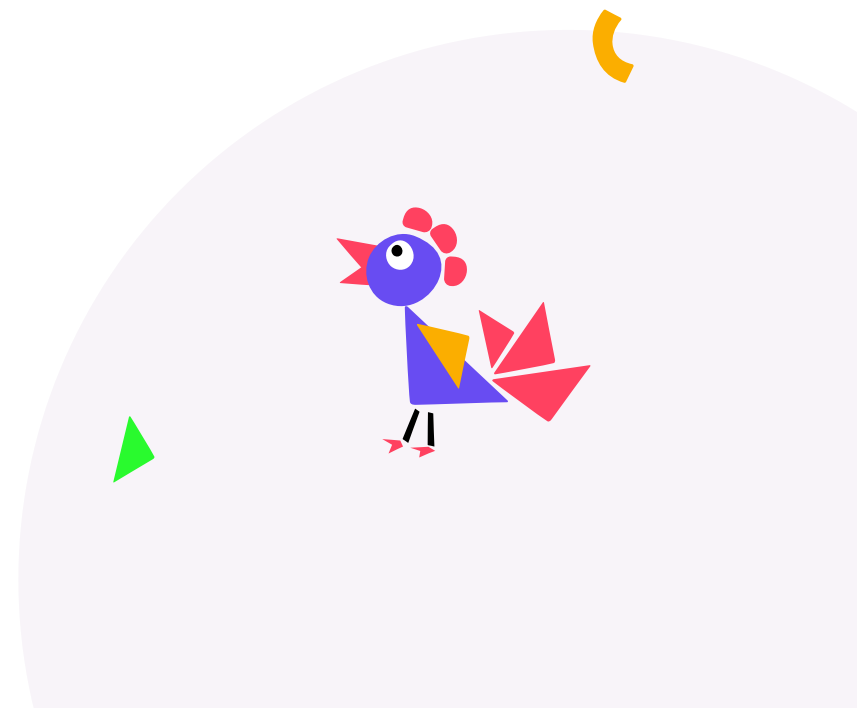
Добро по шагу . . . . .	15—17
-------------------------	-------

### Финансовые отчёты

Поступление средств . . . . .	18
Все расходы . . . . .	19
Расходы на административно-управленческую деятельность . . . . .	23

### Об организации

Контакты и реквизиты . . . . .	24
Как нам помочь . . . . .	25



## Обращение организации



Наталья Астафьева

Основатель Фонда



## Добрый день, друзья!

Перед тем, как рассказать о событиях 2021 года, хотелось бы сказать спасибо каждому, кто шел его рядом с нами.

Вы сила,  
которой больше всего не хватает в буднях,  
вы опора, которая очень нужна  
в социальном поле,  
и вы надежда, без которой невозможно  
идти к изменениям.

## Наша миссия, цели и задачи



Проект #ProСчастье, редкие дети, мамы, амбассадоры и Фонд

из архива Фонда "Редкие дети"

Фонд «Редкие дети» помогает детям с редкими и ультраредкими генетическими заболеваниями (РГЗ). Покупка лекарств, защита прав, поиск пути, чувство сообщества, медицинская поддержка, психологическая, коррекционная помощь становится опорой многим семьям.

Мы работаем для того, чтобы редкие дети не были исключением в государственной и общественной системе поддержки.

Наша цель — улучшить меры государственной поддержки для детей с редкими и ультраредкими генетическими заболеваниями на территории Челябинской области. А в процессе организовать всестороннюю помощь, которая поможет редкому ребенку дождаться изменений.

Задачи:

- оказать кризисную помощь детям с РГЗ
- выстроить работу с государством по улучшению качества жизни детей РГЗ
- организовать систему информирования о детях с РГЗ
- содействовать формированию толерантного отношения общества к детям с РГЗ



## Где мы работаем

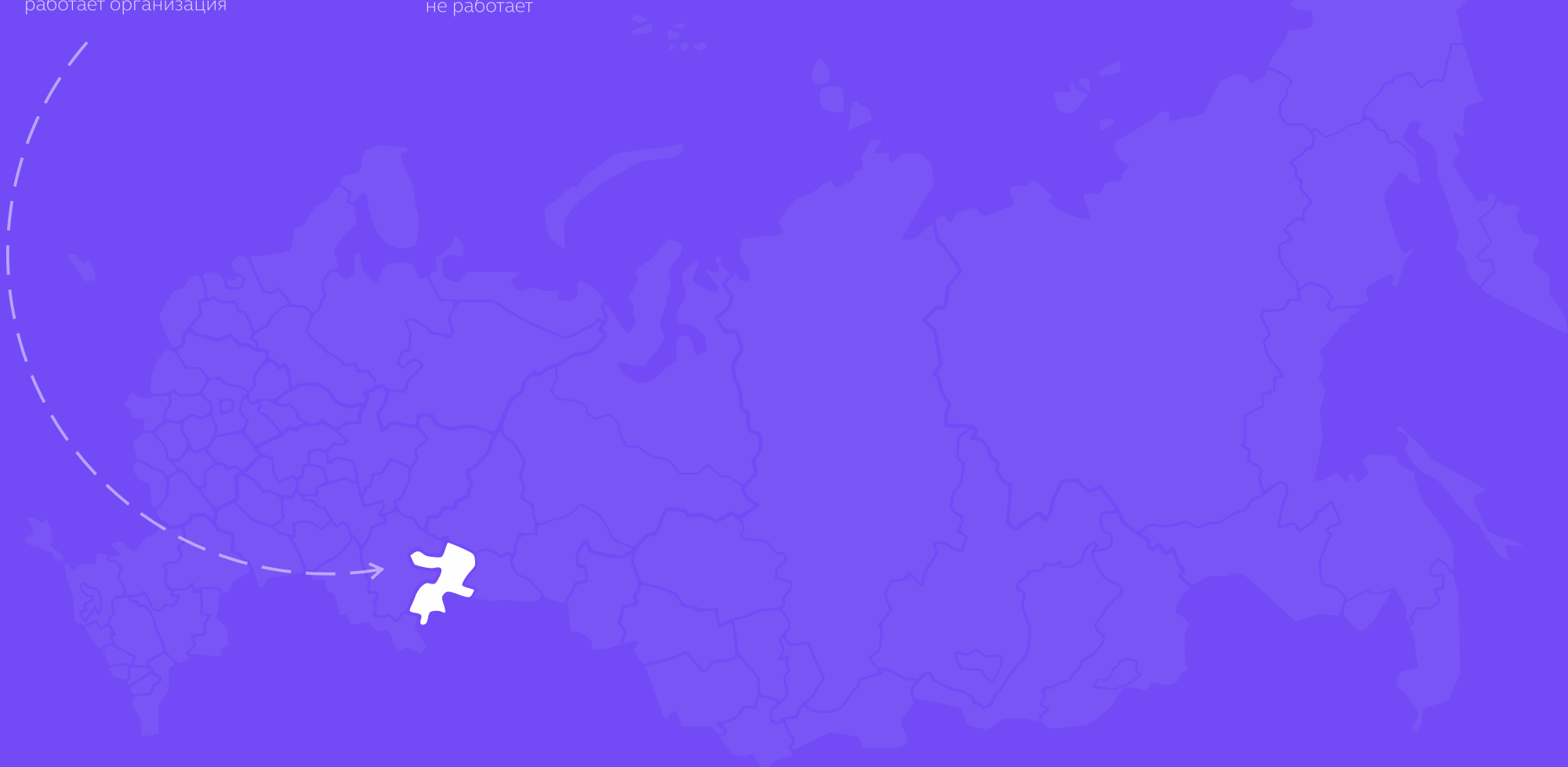
Челябинская область

1

регион работы, в которых  
работает организация

84

региона, в которых организация  
не работает



## Наша команда



Елена Чернышева

Директор

В фонде с 2013 года

### Образование

· Челябинский госуниверситет, математический факультет 1993

### Дополнительное образование

- «Школа фасилитаторов» Центра ГРАНИ, Москва 2021 г.
- Повышение квал. по программе «Основы устойчивого развития НКО» 2020
- Курс обучения «ПРОНКО 2.0 для руководителей НКО» от «D-Group Social» (Москва), Екатеринбург, 2017-2018
- Форум «УралФандрайзинг 3.0», 2018 Екатеринбург
- Конференция «Белые ночи», Казань 2013



### Конкурсы

- Премия «Гражданская инициатива», финал, 2018, Москва, проект «Арт-терапия в больнице для детей с онкозаболеваниями»
- Благотворительный аукцион «VK for Goode» 2017, в составе команды-финалиста, Москва



Наталья Астафьева

Председатель Фонда

В фонде с 2013 года

### Образование

- Институт советников КУПНО, «Методолог по управлению проектами в соцсфере», 2022
- Московская школа профессиональной филантропии, «Управление некоммерческой организацией», 2021
- Челябинская государственная Академия культуры и искусства, специальность Режиссер кино и ТВ, 2014

### Дополнительное образование

- Школа социально-правового сопровождения Фонда «Вера», 2021-22
- Повышение квал. по программе «Основы устойчивого развития НКО» (г.Екб) 2020
- Стажировка в «Агентстве Социальных Инициатив» 2018
- Благотворительные гастроли фонда «Нужна помощь» 2018
- Конференция «Белые ночи фандрайзинга» 2015

- «Разумеется» кейс-чемпионат для НКО, 2018 – в составе жюри, Москва
- «Разумеется» кейс-чемпионат для НКО 2016, 2017 в составе команды-финалиста, Челябинск, Москва

Основная программа

## Адресная помощь

Со дня основания в 2013 году, Фонд помогает детям онкогематологического центра и детям-бабочкам, у которых возникают трудности с финансированием жизненно важных потребностей, получением базовой медицинской помощи внутри региона или маршрутизацией.

Это покупка лекарств, перевязочных материалов, оплата перелетов в федеральные центры, питания, средств гигиены или лечения зубов конкретному ребенку. В 2021 году была расширена группа детей с редкими генетическими заболеваниями, которая стала основной в работе адресной программы.

Яна-рыбка (ихтиоз), проект #ProСчастье

из архива Фонда "Редкие дети"



# 79

адресных подопечных



Илья-рыбка (ихтиоз), проект #ProСчастье

из архива Фонда "Редкие дети"

## Оказанная помощь и достигнутый эффект

В 2021 году в Фонд поступило 79 заявок от семей с редкими детьми на оказание разных видов помощи.

— Мы закупили лекарства и перевязочные материалы на 1 674 617 рублей.

— Оказали стоматологическую помощь на 160 00 рублей.

— Гуманитарную помощь (питание, средства гигиены, развивающие материалы) на 550 196 рублей.

— Провели более 55 консультаций психолога, столько же юриста и более 250 консультаций Фонда, помогая с маршрутами, коммуникациями, сопровождением к изменениям в обеспечении редкого ребенка.





это Остап-бабочка

из архива Фонда "Редкие дети"

## История благополучателя

Остап — мальчик-бабочка. У него генетическое заболевание, из-за которого кожа ранится и пузырится при любом, даже самом нежном прикосновении. Мы собираем деньги на специальные бинты, кремы и мази для малыша.

Несмотря на возраст, уже сейчас видно, что терпения и храбрости ему не занимать. Малыш — крошечный боец, четвертый ребенок в семье, первый сын, долгожданный внук и братик. Роды проходили в Магнитогорске, и сразу же мальчику поставили диагноз «буллезный эпидермолиз» — редкое генетическое заболевание.

В организме ребенка не хватает белка, который отвечает за соединение слоев кожи. В итоге при любой травме, даже при легком прикосновении, а иногда и просто так на коже малыша возникают пузыри, и она отслаивается, оставляя открытую рану. Таких детей как Остап называют «бабочками», кожа малышей напоминает по своей чувствительности их крылышки.

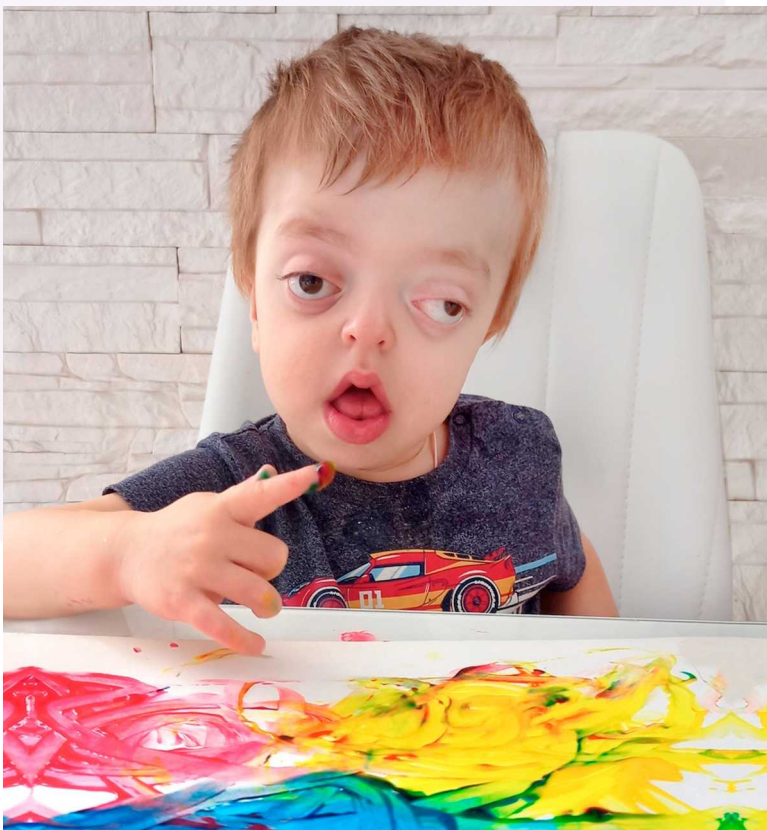
Врачи в Магнитогорске не знали как справляться с болезнью, покрытый ранами Остап месяц восстанавливался и наконец приехал домой к 8 марта — лучший подарок для бабушки, мамы и старших сестер. Сегодня большая семья уже знает, как помочь мальчику. Нужно постоянно перевязывать его бинтами и

обрабатывать мазями. Эти процедуры защищают кожу малыша и уменьшают боль, которую он постоянно испытывает.

«Перевязываем мы вместе с дочками частями: сначала одну руку, потому вторую, — рассказывает Ирина, мама Остапа. Муж прибегает на перевязки и просит дать передохнуть Остапу, потому что тот кричит. Первое время уходило часа три, теперь поменьше».

Скорее всего, у Остапа будет простая форма буллезного эпидермолиза, точно врачи смогут определить после года. Пока известно одно: без перевязочных материалов малышу не справиться. Мази, бинты и сетки нужны ежедневно, и большая семья не в силах покупать их самостоятельно. Дело в том, что обычные перевязочные средства не подходят «бабочкам» — бинты прилипают к ранам, причиняя еще большую боль, когда их отдирают. Детям необходимы специальные медикаменты.

На данный момент Фонд «Редкие дети» ведет работу по включению детей-бабочек в областной бюджет. Пока этого не случилось, мы собираем средства на перевязочные материалы для Остапа, чтобы обеспечить малыша необходимыми бинтами, сетками и мазями. Давайте защитим хрупкую кожу мальчика-бабочки. Пусть Остап знакомится с этим миром без боли!



это Жора из архива Фонда "Редкие дети"

## Оказанная помощь и достигнутый эффект

Редкий Жора-наш маленький крепыш, за свою жизнь он перенес несколько десятков наркозов, операций и столько же ему предстоит еще пройти.

У Жоры редкое генетическое заболевание, синдром Крузона, это когда кости черепа младенца срастаются слишком рано, мешая развитию мозга и всей головы. Таких детей рано начинают оперировать, чтобы общее развитие и способности ребенка не были утеряны.

Такие дети как Жора были первоначальной целью проекта #РедкиеДети. Патология, изменившая физику, но оставившая шансы сохранить интеллект и встроить ребёнка в социум. Они близки по задачам к нашим "бабочкам". Редкие диагнозы могут развиваться двумя путями, без поддержки — это глубокие инвалиды, часто сироты и подопечные ПНИ. При своевременной поддержке и лечении — это самостоятельные члены общества.

это Даша из архива Фонда "Редкие дети"



Редкая Дарья похожа на закодированную книгу, в которой иногда видишь очень понятный тебе текст, а порой мозаику из символов и букв, которые невозможно собрать вместе.

У Дарьи ультраредкое генетическое заболевание мутация гена *CUL3* и синдром Гордона. Ее родители потратили пять лет на поиски диагноза, чтобы понять как помочь своей редкой девочке.

Основная программа

## Помощь детям онкоцентра

Игорь, проект #ProСчастье

из архива Фонда "Редкие дети"





флешмоб #МаскаГероя в поддержку детей онкоцентра,  
победитель Премии «Лицо нации»

из архива Фонда "Редкие дети"

# 75

детей с онкогематологическим  
диагнозом, пациентов Онкоцентра  
ЧОДКБ

## О программе

Фонд «Редкие дети» системно помогает детям онкогематологического отделения ЧОДКБ, это покупка недостающих лекарств, улучшения бытовых условий, проведение терапевтических занятий и праздников на территории больницы.

В программу входят проекты  
Арт-терапия, ProСчастье, ПоГостям,  
#МаскаГероя.

Эта программа стартовала в 2010 году, собственно с нее и началась работа Фонда. Мы сняли фильм о больших героях маленького возраста, привезли праздник, сварили борщ, провели концерт, купили подгузники. В привычном определении мы стали больничными волонтерами, и так прошло три года до официальной регистрации Фонда.

Целью программы тогда и сейчас остается смягчение периода лечения детей в онкоцентре.

Задачи:

- Оказание кризисной помощи детям, проходящим лечение в детском онкоцентре.
- Покупка лекарств, улучшение бытовых условий в реанимациях, обеспечение средствами гигиены и расходными материалами.
- Проведение немедицинской реабилитации во время лечения.





Даша, кадр проекта #ProСчастье

из архива Фонда "Редкие дети"



## Оказанная помощь и достигнутый эффект

За 2021 год для онкоцентра мы оплатили медикаментов на 285 311 рублей, передали товаро-материальных ценностей на 485 194 рубля. Это расходные и развивающие материалы, которые напоминают детям о доме, формируют досуг внутри больницы, помогают заводить друзей и пережить болезненные процедуры.

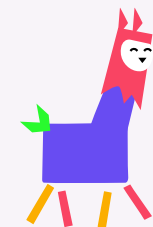
Для того, чтобы социальная реабилитация маленького пациента начиналась с первых дней лечения и не ломала связь с привычным миром, мы проводим проекты внутри больницы

**Арт-терапия (с 2010 г.)** Много лет каждую неделю мы занимаемся творчеством с детьми: рисуем, моделируем, проводим опыты, варим мыло, делаем фото, творим в разных направлениях. Вместе с детьми в занятиях принимают участие родители, которые также долго находятся в больнице, испытывая постоянный стресс. Цель арт-терапии в первую очередь состоит в том, чтобы помочь людям научиться выражать свои эмоции и освобождаться от ненужного груза.

**#ProСчастье (с 2013 г.)** — это видеоистории про самых сильных детей Челябинской области. О детях, которые борются за свою жизнь, но несмотря на это, умеют улыбаться. В проекте мы показываем, какими они могут быть красивыми и счастливыми. Дети видят свои сильные стороны, а родители —

рассказывают про это счастье близким. **#ProСчастье** — это самый позитивный фотопроjekt, где нет диагноза, больницы и боли. Есть только дети, с которыми мы строим счастливые моменты и ловим их в кадры. Именно эти моменты после ухода со съемочной площадки дают силы вернуться в палату, пробуждают аппетит, помогают терпеть перевязку и возвращают веру в себя.

**#ПоГостям (с 2018 г.)** Мы создали проект **#ПоГостям**, чтобы помогать детям и мамам видеть жизнь сквозь множество ограничений и страхов, чтобы барьеры между социумом и ребенком стирались, чтобы появлялась уверенность и вера в свои силы. В этом проекте мы организуем безопасные условия для встречи детей и родителей, которые закончили или заканчивают тяжелое лечение. Мы формируем пространство, где они встречаются, творят, общаются и делятся своим опытом в преодолении трудностей.





## История благополучателя

Эта история началась в 2017 году, после конкурсного отбора мы стали участниками первого digital-аукциона VK for Good, организованного социальной сетью ВКонтакте, именно там родился Флешмоб #МаскаГероя.

В 2017 году мы получили партнера, с которым создали Флешмоб #МаскаГероя в поддержку детей с онкогематологическими заболеваниями. Суть проекта проста, вместе с маленькими пациентами, врачами и пользователями сети, мы разрисовываем скучные медицинские маски, в которых дети живут годами. Это отвлекает маленьких героев от больничной атмосферы и поднимает настроение.

Проект стартовал в 2018 году, его поддержали разные города России, организации, люди, которые понимают, что каждому онкопациенту в период лечения важно знать, что он не один. В 2019 году проект признан лучшим в области онкологии и выиграл Премию «Лицо Нации». В 2020 году Социальная сеть ВКонтакте запустила виртуальную версию «Маски Героя» для всех участников сети. Мы будем рады, если в преддверии 15 февраля, Дня борьбы с детским раком, вы вспомните про Флешмоб #МаскаГероя и поддержите его своим участием, в каком бы уголке Земли вы не жили.

Механика участия: разрисуйте медицинскую маску, сделайте селфи, разместите фото на своей странице во ВКонтакте с хештегом #МаскаГероя и упоминанием нашего фонда.

флешмоб #МаскаГероя в поддержку детей онкоцентра

из архива Фонда "Редкие дети"

Просветительская программа

проект

## Добро по шагу

Обучающий проект «Добро по шагу» был создан в 2019 году для того, чтобы привлечь школьников младшего и среднего звена к осознанному участию в добрых делах.

На интерактивных уроках мы рассказывали, что такое милосердие, фонд и зачем современному человеку нужна благотворительность.





# 800

школьников 3-7 классов  
общеобразовательных школ города

кейс из интерактивного урока "Добор по шагу"

из архива Фонда "Редкие дети"



## Оказанная помощь и достигнутый эффект

Интерактивные уроки Фонда проходят с использованием анимированной презентации, наглядных материалов, с решением игровых ситуаций из жизни социально-незащищенных групп. Дети моделируют свое участие с помощью кубиков лего и находят собственное решение проблемы. Все материалы для уроков разработаны Фондом "Редкие дети" при поддержке Фонда Президентских грантов.

За время программы мы провели 32 интерактивных урока в школах Челябинска, сняли 12 видеороликов "Простые истины" с участием школьников. Всего в мероприятиях проекта приняло участие 2924 человека. На сегодняшний день уроки проходят по приглашению и приурочиваются к совместным благотворительным акциям.

После участия в интерактивных уроках классы самостоятельно принимали решение об участии в благотворительности. Так, они присоединялись ко всероссийской акции "Дети вместо цветов". В ней приняло участие несколько десятков классов из разных школ Челябинска и области.





Акция "Дети вместо цветов"

из архива Фонда "Редкие дети"

## История благополучателя

Участники проекта "Добро по шагу" на уроках милосердия решают социальные кейсы, делятся добрыми поступками из своей жизни. Как следствие - принимают решение участвовать в благотворительности уже осознанно, когда педагоги рассказывают им об акции "Дети вместо цветов".

Нас поддержали Челябинск, Межозерный, Копейск, Старокомышинск, Касли — 29 классов из 11 школ.

На линейку в поддержку фонда вышли 902 школьника, за каждым из которых стояли родители и педагоги. От покупки цветов было сэкономлено 127 715 рублей, эти деньги поступили на расчётный счет фонда и были направлены в поддержку редких детей области.

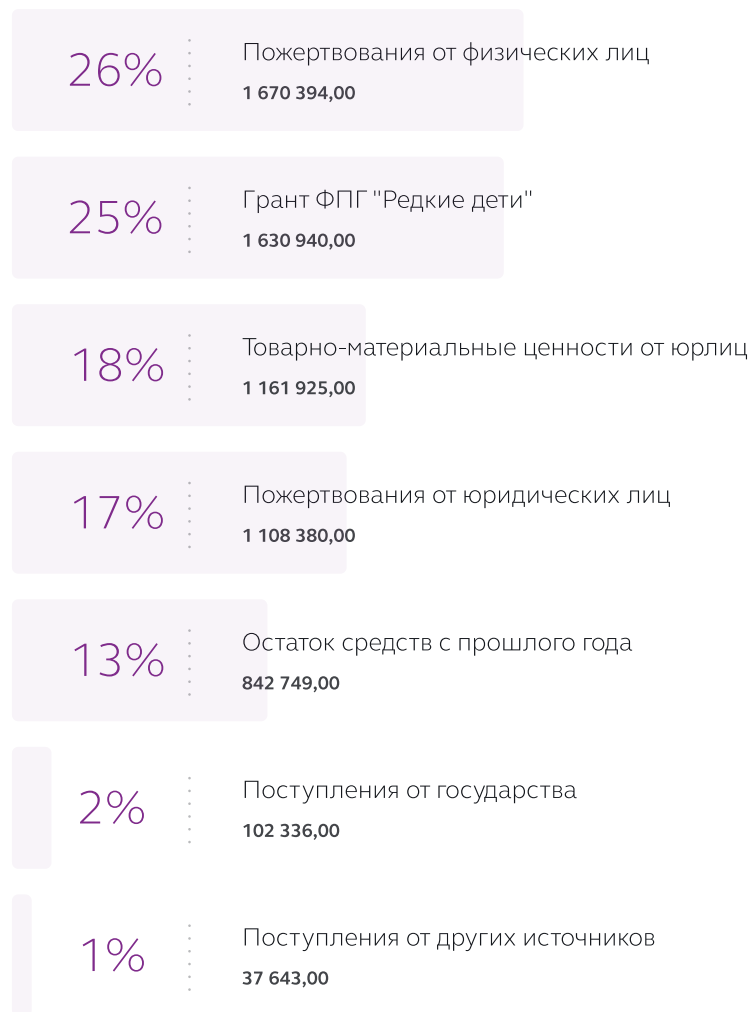
Как вывод можем зафиксировать, что дети охотно участвовали в проекте "Добро по шагу". Иногда впервые разбирались в понятиях милосердие и благотворительность, подключались к акциям Фонда после интерактивных уроков. Были и те, у кого есть в семье опыт болеющего родственника, они стали нашими помощниками в уроках.

Классные руководители с любопытством наблюдали за форматом, охотно участвовали, замечали, что многие понятия стоит дублировать и взрослым. Одна из участниц проекта, сегодня ученица 10 класса, написала проект в поддержку детей-инвалидов и подала его на Конкурс грантов Губернатора Челябинской области.

## Поступление средств

Остаток на начало отчетного периода: **668 452,00**

Всего поступлений за 2021 год: **6 554 367,00**



## Все расходы

Всего организация потратила: **5 885 915,00**

Остаток на конец отчетного периода: **668 452,00**

27%

1 540 052,00

расходы на мероприятия

26%

1 486 489,00

Адресная помощь

15%

869 243,00

Зарплата и другие выплаты  
сотрудникам

9%

485 194,00

передано ТМЦ

7%

353 617,00

ведение Арт-терапии в  
онкоцентре

6%

306 852,00

гуманитарная помощь редким  
детям

5%

285 311,00

передано медикаментов

4%

212 658,00

административные расходы

3%

121 672,00

ТМЦ адресным подопечным

2%

113 961,00

Командировочные  
и транспортные расходы

2%

77 697,00

подарки к Новому году

1%

12 456,00

списание (брак) материалов

1%

11 134,00

прочие расходы

1%

8 450,00

доставка медикаментов

1%

1 129,00

единый налог

# Помощь детям онкоцентра

Основная программа

Расходы по Программе: **1 201 819,00**

41%

485 194,00

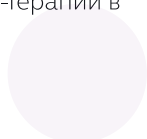
передано ТМЦ



30%

353 617,00

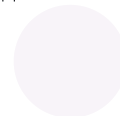
ведение Арт-терапии в онкоцентре



24%

285 311,00

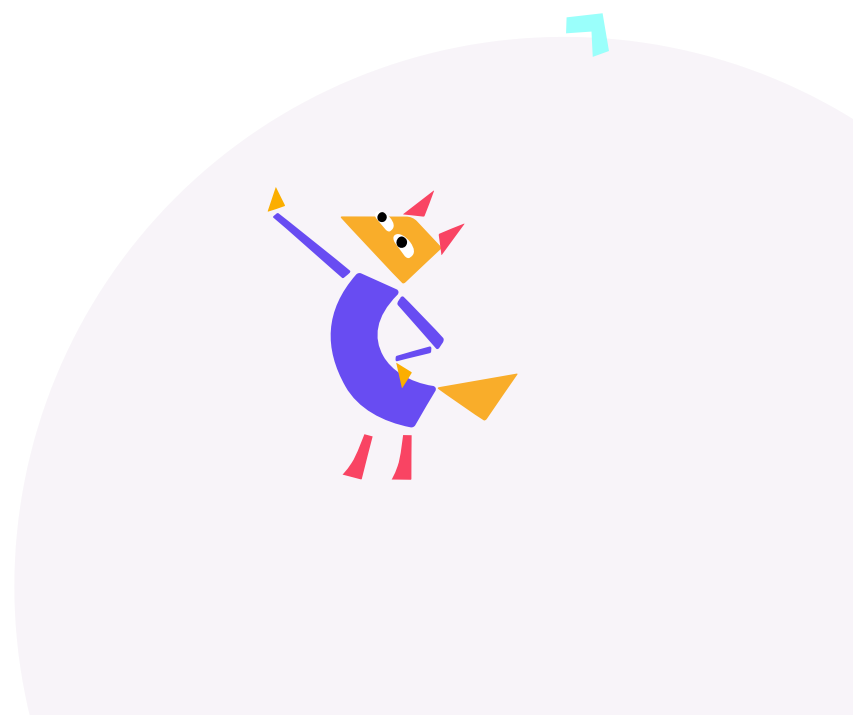
передано медикаментов



7%

77 697,00

подарки к Новому году



## Адресная помощь

Основная программа

Расходы по Программе: **3 194 432,00**

47%

1 486 489,00

Адресная помощь

40%

1 266 963,00

ТМЦ адресным подопечным

10%

306 852,00

гуманитарная помощь

4%

121 672,00

ТМЦ адресным подопечным

1%

12 456,00

списание (брак) материалов



# Добро по шагу

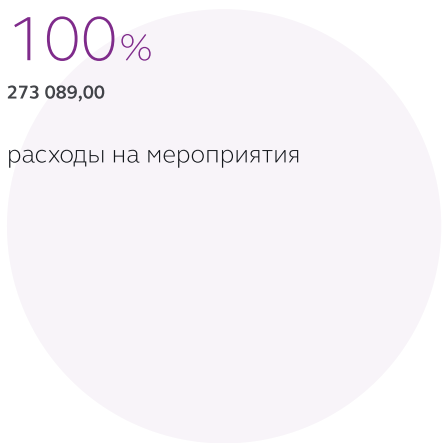
Основная программа

Расходы по Программе: **273 089,00**

100%

273 089,00

расходы на мероприятия



## Расходы на административно-управленческую деятельность

Общий расход за расчетный период: **1 216 575,00**

Поступления от других источников

72%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

869 243,00

18%

административные расходы

212 658,00

10%

Командировочные и транспортные расходы

113 961,00

1%

доставка медикаментов

8 450,00

1%

единый налог

1 129,00

1%

прочие расходы

11 134,00



## Контакты

Официальное наименование

Редкие дети

ИНН организации

7460990208

КПП организации

744701001

ОГРН организации

1137400001111

Юридический адрес

454128, Челябинск, ул 250-летия Челябинска, 20, 52

Почтовый адрес

454128, Челябинск, ул 250-летия Челябинска, 20, 52

Телефон

+7(950)732-31-34

Электронная почта

[info@miryadom.ru](mailto:info@miryadom.ru)

Официальный сайт

<http://redkiedeti.ru/>





Как нам помочь

Сделать пожертвование

Поддержать информационно



Отчёт сделан в конструкторе отчётов проекта «Ядро»



Проект реализуется с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов