redkiedeti.ru

Благотворительный фонд «Редкие дети»

годовой отчет за 2024 год

Наталья Астафьева

Основатель Фонда

Добрый день, друзья!

В этом году мы восстанавливали силы и работали над сохранением редкого счастья. Нам удалось закрыть все жизненно важные потребности подопечных, поднять важные для редких семей вопросы на региональный уровень и начать подготовку большого медицинского проекта.

Благодаря вашей поддержке Фонд продолжил работу в области генетики Южного Урала, что влияет на улучшение качества жизни детей с редкими генетическими заболеваниями. Спасибо каждому, кто разово или регулярно делает пожертвования в Фонд «Редкие дети» и влияет на масштаб, скорость и количество решаемых задач.

Будьте рядом!

достижения

благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Благотворительный фонд «Редкие дети»

оказывает системную помощь семьям, в которых родились дети с редкими генетическими заболеваниями, на территории Южного Урала

Фонд помогает детям-бабочкам, детям-рыбкам, детям с синдромом Крузона, Станкевича-Исидора, CUL3, DDX3X, CDKL5 и другими очень редкими генетическими диагнозами

о фонде

Поступление средств

8 550 599

5 415 498

получено денежных средств
от юридических лиц

263 137

поступило денежных средств
от физических лиц

1 897 253

получено помощи в виде ТМЦ
(гуманитарная помощь)

974 709

доход от внереализационной деятельности
(проценты от размещения ЦК)

Расходование средств

7 147 351

1 620 356

израсходовано на программу
«Адресная помощь» подопечным

1 218 031

израсходовано на программу
«Немедицинская реабилитация»

2 156 157

израсходовано на программу
«Помощь детям онкогематологического центра»

326 975

израсходовано на
«Просветительскую программу»

1 825 830

израсходовано на административные,
прочие расходы

Ключевые программы Фонда

что мы делаем

Редкая Даша,
мутация DDX3X.
любит покушать,
брата и сенсорику.

Адресная помощь

Фонд «Редкие дети» помогает семьям, в которых родились дети с редкими генетическими заболеваниями. Поддерживает в решении трудностей с получением жизненно важной помощи в регионе, защитой прав, маршрутизацией, социализацией и закрытием других потребностей.

Это покупка лекарств, перевязочных материалов, оплата перелетов в федеральные центры, лечения конкретному ребенку.

1 620 356

сумма помощи, что передана персонально подопечным Фонда по запросу родителей, включая медикаменты, гуманитарные посылки, перелеты, что невозможно было получить по соцпакету

о программе

Курчаковы,
редкие братья-СМАйлики,
старший Артем и
младший Иван

Как часто вы думали «это не про меня?». Наверняка такие мысли приходили каждому.

Не про меня редкое генетическое заболевание, не про меня чувство нужды, не я буду искать ответы в закрытых дверях. Это не про меня.

Историю редкого Ивана читали многие друзья Фонда, четвертый мальчик в семье, создание нашей сотрудницы и тумблер, что переключил жизнь своих близких. В результате неонатального скрининга Ване было диагностировано редкое генетическое заболевание Спинальная мышечная атрофия (СМА). Такую новость переживали слезами, страхом и всеми стадиями принятия горя.

Наш телефон не замолкал, пока родители не разглядели свет в конце туннеля. «Это урок, с которым я буду жить», — сказала Ванина мама, и мы зашли в рациональное поле. Проблемы стали задачами, угроза дала перерыв и казалось, до активного старта заболевания можно идти в понятном режиме.

Подвох заболевания СМА в том, что форма, старт и течение бывают разными. То есть здоровые братьев Ивана были тем неизвестным, которое предстояло вычислить.

В этом вопросе нам даже не пришлось настаивать, родители усвоили урок, и мы лишь взяли в команду генетика. Все Ванины братья сдали анализ, который должен был опровергнуть наличие болезни.

Спустя несколько недель так и вышло, но повезло лишь двоим. Результат показал СМА у старшего брата. Оказалось, он живет с ним 13 лет, и об этом никто не догадывался. Это был второй удар, после которого мы

собирали маму как паззл, снова и снова повторяя единственный факт: сейчас все живы, и это повод двигаться дальше.

После было много кочек системы, от назначения лекарства до его замены, от неоднозначных рекомендаций до нехватки компетенций врачей, подбора специального питания и фиксирования побочных действий препарата.

Весь год мы держали устойчивость редких братьев и всей семьи по всем направлениям. Сегодня они стабильно получают помощь от государства, региона и нашего Фонда, что помогает редким мальчикам расти, а их семье ценить каждый момент.

Артему и Ивану за 2024 год оказано помощи на 198 363 рубля, больше 100 часов консультаций, юридических и психологических

В эту историю еще много придет перемен, поэтому просим всех друзей Фонда быть рядом, вы огромная сила редких.

о программе

Адресная помощь

благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Редкая Варя
любит ужастики,
свою семью и занятия
в Фонде

Немедицинская реабилитация

Эта программа создана для поддержки детей с редкими генетическими заболеваниями в преодолении трудностей. Редких детей нельзя вылечить, но возможно скорректировать их навыки, уверенность в себе, социализацию и даже здоровье. Фонд проводит занятия, встречи, праздники и соединяет редких детей с обществом.

В программу входят проекты:
Занятия редких, Психологическая помощь, Встречи Редких, Редкий праздник.

1 218 031

такая сумма была затрачена на организацию занятий, праздников, оплату работы педагогов, психологов, оборудование и реквизит.

Занятия Редких

Редкий Остап,
мальчик-бабочка,
любит машины,
поить всех чаем и
занятия по сенсорике

Просветительская программа

Найти информацию, разобраться в ней самостоятельно, а тем более проверить достоверность не всегда легко. Чтобы тяжелые медицинские вопросы стали понятны, чтобы родители подопечных были грамотны в правовых вопросах, чтобы регион знал про редких детей и строил для них стабильные меры поддержки, в Фонде создана эта программа.

В программу входят проекты: Встречи редких, Защита редких, GR-инициативы. СловоДоктора

326 975

такую сумму мы потратили на организацию процесса обучения родителей, создание видео- и анимированных материалов, повышающих правовую и генетическую грамотность пользователя

Защита Редких

Помощь детям Онкоцентра

Ирина Ильинична Спичак, руководитель детского онкогематологического центра им. профессора Герайна в Челябинской областной больнице, партнер и друг Фонда.

С 2010 года мы помогаем детям онкоотделения ЧОДКБ, это покупка недостающих лекарств, улучшения бытовых условий, проведение терапевтических занятий и праздников.

В программу программы были реализованы проекты Арт-терапия, ProСчастье, ПоГостям, #МаскаГероя.

2 156 157

такой суммой мы поддержали лечение и восстановление детей онкоцентра

о программе

Количество благополучателей составило 1 695 человек

передано посылок с гуманитарной помощью **939** (Адресная помощь)
(Помощь детям онкоцентра)

проведено **90** часов терапевтической работы с психологом (групповые, индивидуальные консультации, арт-терапия) с участием **160** человек
проведено **169** занятий по сенсорной интеграции с участием **507** человек (Немедицинская реабилитация)

проведено **3** редких праздника с участием **89** человек
создано **52** видеоролика о жизни Фонда
проведено **108** юридических / GR консультаций экспертами Фонда для **57** редких семей, в том числе **24** подопечных
(Просветительская программа)

Встреча на Гражданском форуме Губернатора ЧО Алексея Леонидовича Текслера и основателя Фонда «Редкие дети» Натальи Астафьевой

Обращение к Губернатору

В ноябре мы обратились к Губернатору области с просьбой о создании региональной меры поддержки для семей, в которых уже родились дети с редкими генетическими заболеваниями (РГЗ) и планируется повторная беременность.

На сегодняшний день единственным решением, что дает наибольшие шансы семье с РГЗ родить здорового ребенка, является процедура ЭКО. Такой маршрут позволяет учесть генетическую поломку родителей и подготовить для дальнейшего развития эмбриона без семейной патологии.

Существующая мера поддержки в виде квоты на ЭКО по ОМС лишь частично закрывает расходы семьи с РГЗ, так как в этом маршруте сумма увеличивается минимум вдвое и становится существенным барьером. Региональная поддержка семей с РГЗ в этом вопросе способна влиять на рождаемость редких детей и количество полных семей в целом.

GR инициативы

Обучение в Институте советников

благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Продолжилось обучение в Институте советников (КУПНО), место, где нет неудобных тем и всегда открыт диалог. В этом модуле мы посетили ДДИ Нижегородской области, увидели изменения и человеко-центричный подход в системе. Разобрались в теме раннего полового созревания с Центром лечебной педагогики. Обменялись опытом решения социальных задач в разных регионах страны и стали друг другу опорой.

достижения

PR-акселератор «Формула успеха» (АиФ)

Редакция издательского дома «Аргументы и факты» и БФ «АиФ. Доброе сердце» провели конкурс «PR-АКСЕЛЕРАТОР «ФОРМУЛА УСПЕХА» среди лидеров некоммерческих организаций — участников практикума проекта со всей России. Из 500 работ организаторы отобрали 50 самых лучших участников, среди которых директор Фонда «Редкие дети» Елена Петраш.

Обучение в Сколково

В октябре мы выиграли грант на обучение в Бизнес-школе Сколково, где директор Фонда, Елена Петраш, начала обучение по программе профессионального построения партнерства «Тандемократия: партнерстводля бизнеса и жизни».

Качественные изменения

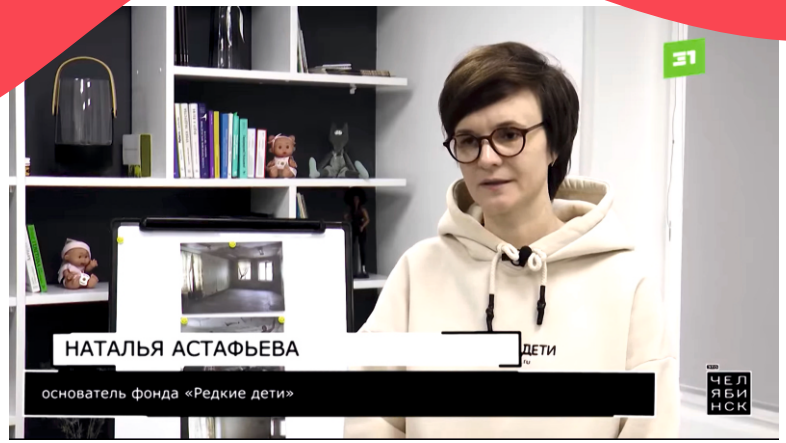
- GR-работа Фонда помогла донести региону **проблему семей с редкими детьми, что планируют новую беременность.** В результате появилась возможность обращаться за помощью по оплате дорогостоящих процедур для рождения здорового ребенка.

- весь год шла углубленная **работа с редкими мамами по саморазвитию**, что помогло им перейти из состояния жертвы в позицию человека, идущего к цели. Именно с этих изменений начинаются улучшение качества жизни редких детей.

- большая работа шла по **изучению природы ощущений** редких детей и пояснению особенностей их развития родителям. Это помогло родителям грамотнее строить работу по развитию своего ребенка.

- продолжилась **консультационная работа по сопровождению** родителей при оформлении соцпакета: лекобеспечения, лечебного питания, авиаперелетов, компенсации дорогостоящих жизненноважных исследований и др.

СМИ о Фонде



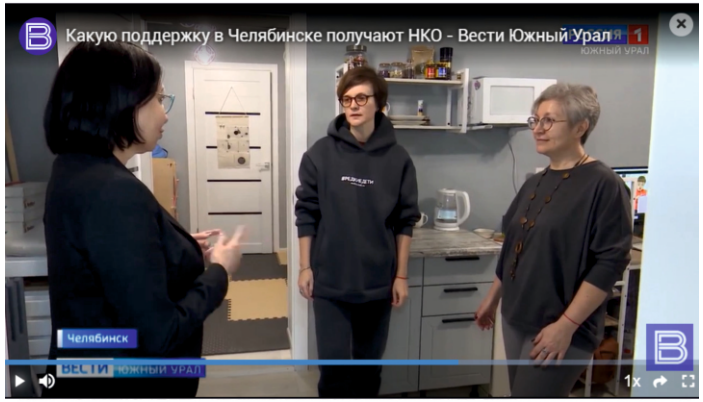
Программа «Это Челябинск», часть 1

Программа «Это Челябинск», часть 2

ГЛАВНАЯ НОВОСТИ ПЕРЕДАЧИ ЭФИР СМОТРИМ УРАЛ 24 ГЕРОИ 2025

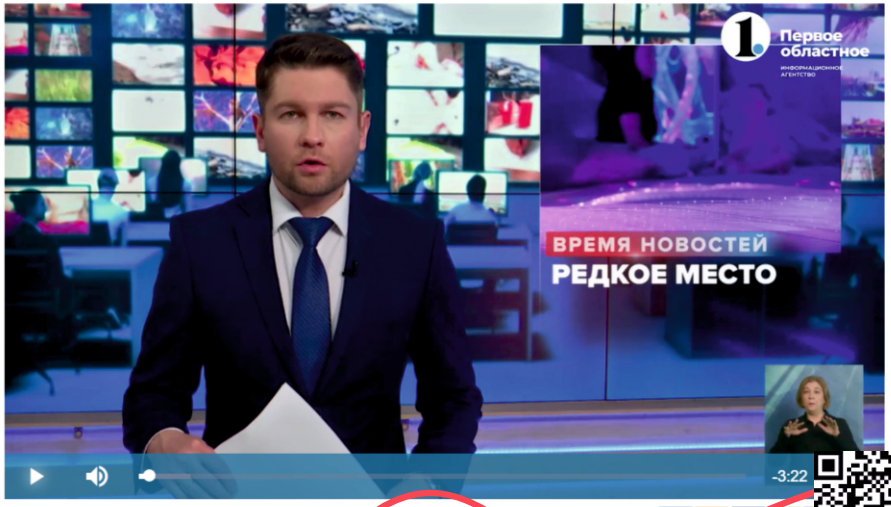
Центры добрых дел: какую поддержку в Челябинске получают НКО

Автор: Анна Шашева 15.02.2024 21:48



Центры добрых дел: какую поддержку в Челябинске получают НКО. Фото: cheladmin.ru

В Челябинске нежилые помещения превращают в центры добрых дел. Такую инициативу руководителей некоммерческих организаций администрация города поддерживает шестой год. Здания общественники получают безвозмездно. Работу благотворительных фондов на новом месте проинспектировала глава города Наталья Котова.



23.01.2024 К другим сюжетам выпуска

Отзывы о Фонде

Столько событий случайных, неслучайных, неожиданных, счастливых и болючих прожито с Фондом, столько уроков извлечено, не пересчитать и не забыть. Спасибо за поддержку и за фундамент, если сверху что-то рушится, с вами можно собрать кирпичики заново и даже лучше. Юля Мирошниченко

Фонд «Редки дети» - это надежное плечо, которое так необходимо в трудной ситуации. Любим всем сердцем!
Людмила Волконская

Фонд дает очень хорошую опору не только нашим детям, но и нам. Каждая из нас это ценит, учится чему-то новому, учится не сдаваться. Очень круто, когда можно позвонить и спросить, как правильно поступить, каким путем лучше пойти, чтобы было комфортно и ребенку, и тебе. Ваша поддержка очень важна для нас!
Анжелика Землянская

Иногда мы даже не осознаем, как сильно нам нужна чья то помощь и поддержка. Фонд является тем самым местом, куда мы можем обратиться с любым вопросом или ситуацией. Помогая фонду, вы помогаете редким мамам быть чуточку сильнее. Не проходите мимо!
Татьяна Григорьева

Хочу поблагодарить наш Фонд, Наталью и Елену, и кто участвует в помощи нашим редким деткам, спасибо вам большое, хорошо что вы у нас есть! Дай Бог вам всего самого наилучшего.
Ирина Василенко

Мы с Ильей выражаем вам свою искреннюю признательность за оказанную нам помощь в настольных играх, средствах гигиены, канцелярии и книг, благодарим от всего сердца за внимание и поддержку. Время дома и в больницах идет веселее с гуманитарной помощью. Екатерина Карасева

Фонд «Редкие дети» - это возможность чувствовать себя нужной кому-то, а так же возможность наблюдать и отслеживать судьбы очень интересных и редких людей, больших и маленьких
Елена Бахтиенко

Смотрю на ситуации редких и думаю. Бог послал вас к нам редким, чтобы вы за нами присматривали. Иначе, как назвать вашу помощь не знаю. Спасибо Светлана Акбулатова.

Наши партнеры

весь год работу Фонда поддерживали:

Яндекс Go

помощь рядом

детский мир

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

Счастье домашние пельмени

ФОНД ДРУЗЬЯ

МОСКОВСКАЯ ШКОЛА ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ ФИЛАНТРОПИИ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ВЛАДИМИРА ПОТАНИНА
ЭФФЕКТИВНАЯ ФИЛАНТРОПИЯ

stranke
digital - агентство

вконтакте
социальная сеть

ТМК ЧЗМК
ЧЕЛЯБИНСКИЙ ЗАВОД МЕТАЛЛОКОНСТРУКЦИЙ

ОК ОРТОДОНТИЧЕСКАЯ КЛИНИКА

КОНЦЕРТНОЕ АГЕНТСТВО ЖИВОЙ ЗВУК

@ добро
платформа

Наши партнеры

весь год работу Фонда поддерживали:

Азамат Жусупов
Анна Кондратцева
Анастасия Есина
Анна Пашнина
Анна Кирш
Алексей Вельчев
Арина Гневушева
Виталий Афанасьев
Евгений Углов
Егор Садовских
Елена Бахтиенко
Елена Пупышева
Ольга Важенина
Ольга Герасимова
Людмила Пашнина
Мария Черкасова
Юлия Корсунова
Юрий Палымов

Йога-студия «Облако»
НПО «Прометей»
ООО «ГК ВТ2»
ООО «ЖВС»
ООО «МГ-ГРУПП»
ООО «ОСТЕОПАТИЯ»
ООО «ПРОМДИОД»
ООО «Строймех»
ООО «УСИБ-Бизнес-групп»
УЦ «Аскон Урал»
«Школа мужества»

Прихожане
Храма успения
Пресвятой Богородицы
и Храма Смоленской
иконы Божией Матери
Одигитрия

Наши партнеры

Благодарим каждого, кто

разово поддержал работу Фонда «Редкие дети» в 2024 году и обратил внимание на проблему редкой генетики Южного Урала.

Оставайтесь рядом!

redkiedeti.ru

Благотворительный фонд «Редкие дети»

поддержать работу Фонда

ИНН организации
7460990208

КПП организации
744701001

ОГРН организации
1137400001111

Электронная почта
info@miryadom.ru

Фактический адрес
454080 г. Челябинск, проспект Ленина, 61б-20

Телефон
+7(950)732-31-34