redkiedeti.ru

Благотворительный фонд «Редкие дети»

7,96 млн рублей поступило в фонд
6,82 млн рублей направлено на программы и работу фонда
2 576 человек получили помощь
198 семей получили поддержку в проекте «Редкая помощь»

800+ консультаций получили семьи
192 личные консультации провели врачи
476 занятий по сенсорной интеграции проведено
590 единиц гуманитарной помощи передано семьям

годовой отчет за 2025 год



Наталья Астафьева

Основатель Фонда

Добрый день, друзья!

Прошедших год отличался от предыдущих расширением нагрузки и тесной работой с медицинским сообществом. Мы начали строить и укреплять врачебную опору детям с редкими генетическими заболеваниями внутри региона. Для этого собрали команду лучших медицинских экспертов, создали новый формат работы, поставили перед собой амбициозные планы и проработали две сотни редких историй. В этом году было сделано невозможное, благодаря чему мы поняли, что может и это.

Каждый ребенок, проект, новая задача в Фонде не случились бы без вашей помощи. Весь год вы помогали покупать недостающее лекарство, оплачивать перевозки, нужных специалистов или рассчитываться за коммунальные расходы. Порой это звучит не романтично, но благодаря этому сложилась системная помощь, что стала опорой многим семьям.

Друзья, спасибо вам за то, что вы умеете видеть смыслы, понимать свою нужность и по-взрослому быть рядом. Это большая редкость, спасибо, что делите ее с нами.

благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Благотворительный фонд «Редкие дети»

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

Фонд оказывает поддержку детям с синдромом Видемана-Штейнера, Крузона, Гордона, мутациями PPP3CA, CUL3, MEF2C, CDKL5, детям-бабочкам, детям-рыбкам и другим с очень редкими генетическими диагнозами

Наша миссия — построение устойчивой системы медико-социальной помощи семьям Южного Урала, в которых родились дети с редкими генетическими заболеваниями.
Мы создаём систему, в которой редкий диагноз не определяет границы детства и возможности семьи.

о фонде

Поступление средств

7 956 385

3 069 196

получено от Фонда президентских грантов, проект «Редкая помощь»

1 885 241

поступило денежных средств от физических лиц

600 236

получено денежных средств от юридических лиц

1 429 410

доход от внереализационной деятельности (проценты от размещения ЦК)

972 301

получено помощи в виде ТМЦ (гуманитарная помощь)

Расходование средств

6 818 723

2 997 768

израсходовано на программу «Адресная помощь» подопечным

735 927

израсходовано на программу «Помощь детям онкоцентра»

439 620

израсходовано на программу «Немедицинская реабилитация»

426 015

израсходовано на «Просветительскую программу»

2 219 394

израсходовано на административные, прочие расходы

Административные расходы обеспечивают работу фонда: приём обращений, сопровождение семей, ведение документации, отчётность, связь с партнёрами, юридическое и бухгалтерское сопровождение.



Ключевые программы Фонда

что мы делаем



Редкая Маша,
мутация PPP3CA.
любит машины
и компанию

Адресная помощь

Фонд «Редкие дети» поддерживает семьи Челябинской области, в которых растут дети с редкими генетическими заболеваниями. Мы помогаем преодолевать барьеры на пути к жизненно важной помощи: защищаем права, выстраиваем маршруты к специалистам и лечению, содействуем социализации и закрываем другие значимые потребности ребёнка и семьи. Это может быть приобретение лекарств и перевязочных материалов, оплата поездки в федеральный медицинский центр или адресная оплата лечения конкретного ребёнка.

2 997 768

в том числе

оплата труда экспертов проекта "Редкая помощь"	1,47 млн руб.
печатная продукция	30 300 руб.
психологическая поддержка родителей	51 630 руб.
оплата такси для подопечных	16 327 руб.

о программе



Даше за 2025 год оказано помощи на 61 282 рубля, Дашиной семье - больше 80 часов юридических и психологических консультаций

благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Редкая Дарья похожа на закодированную книгу, в которой иногда видишь очень понятный тебе текст, а иногда 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.

Даша Акбулатова — долгожданная и единственная дочка в большой семье. С первых дней её жизни семья столкнулась с серьёзными трудностями: у девочки обнаружили расщелину мягкого и частично твёрдого нёба, из-за которой она не могла нормально питаться и набирать вес. Позже появились частые заболевания, задержка моторного и речевого развития, нарушения слуха, проблемы с почками, желудочно-кишечным трактом и другие особенности здоровья. Родителям пришлось пройти через многочисленные госпитализации, операции, обследования и реабилитацию.

Почти пять лет семья искала причину состояния Даши. Врачи рассматривали разные диагнозы, проводили генетические исследования, обследования в Челябинске и Москве, однако первые анализы не давали ответа. Мама Даши продолжала добиваться точной диагностики, несмотря на усталость, тревогу и постоянную неопределённость. В апреле 2022 года расширенное генетическое исследование позволило выявить мутацию в гене CUL3, а позднее у Даши подтвердили синдром Гордона.

В этом году Даша привыкает к новой терапии, которую назначили в связи с проявлениями синдрома Гордона и высоким артериальным давлением. В августе е она прошла госпитализация в Челябинске, а затем поездка в Москву для консультаций и обследований сразу в двух медицинских центрах. Одновременно Даша завершила первый класс, продолжила занятия со специалистами Фонда и заметно выросла. За это время удалось снизить её тревожность, проработать ряд страхов, подключить к диагностике психиатра и нового генетика.

Сегодня Даша уже меньше боится бассейна, высоты и общения с людьми, поэтому может увереннее осваивать новые навыки и расширять свои возможности. Первая половина года стала для семьи результативной: найдены необходимые врачи, выстроен понятный маршрут медицинской помощи на региональном и федеральном уровнях, решён вопрос с образованием. Такая динамика возможна благодаря большой вовлечённости родителей и совместной работе семьи, врачей и специалистов Фонда.

Фонд «Редкие Дети» поддерживает Дашу с 2022 года, помогая семье оплачивать работу специалистов и поездки к месту госпитализации и консультаций. Для Даши эта поддержка — возможность продолжать лечение, развитие и двигаться вперёд в своём темпе.



Немедицинская реабилитация

Программа помогает детям с редкими генетическими заболеваниями справляться с вызовами, которые создаёт их диагноз. Хотя многие такие заболевания нельзя полностью вылечить, детям можно помочь развивать навыки, укреплять уверенность в себе, поддерживать здоровье и находить своё место среди сверстников. Фонд организует развивающие занятия, встречи и праздники, создавая для редких детей возможности общаться, быть принятыми и чувствовать себя частью общества.

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

439 620

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

Редкий Иван
любит свою семью, где еще 3 брата, и занятия в Фонде

Занятия Редких

Редкие мамы
каждый день ищут
рецепт редкого счастья
своего ребенка и семьи



Просве-тительская программа

Самостоятельно найти нужную информацию, понять её и проверить достоверность бывает непросто — особенно когда речь идёт о сложных медицинских диагнозах и правах семьи. Эта программа создана, чтобы помогать родителям разбираться в медицинских и правовых вопросах, принимать обоснованные решения и защищать интересы ребёнка. Одновременно фонд рассказывает региону о жизни редких детей и содействует созданию устойчивых мер их поддержки.

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

426 015

такую сумму мы потратили на создание видео- и анимированных материалов, повышающих правовую и генетическую грамотность

Защита Редких

благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Помощь детям Онкоцентра



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

С 2010 года фонд поддерживает детей, проходящих лечение в онкологическом отделении ЧОДКБ. Мы приобретаем необходимые лекарства, которых не хватает, помогаем улучшать условия пребывания в отделении, организуем терапевтические занятия и праздники для детей и их семей.

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

735 927

такой суммой мы поддержали лечение и восстановление детей онкоцентра

о программе



благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Количество* благополучателей составило 2576 человек

Оказаны социальные услуги в области **здравоохранения**:

Медико-социальная консультация проекта «Редкая помощь»	198
Персональные консультации узких специалистов	192
Оплата генетического анализа полный геном УНИ (95800р)	10
Медико-социальное консультирование семей с РГЗ	800+
Занятия по динамической сенсорной интеграции (2 благополучателя)	476
Сенсорная интеграция Снузелен (2 благополучателя)	52
Оплачено мед. обследований (ЭЭГ, УЗИ, рентген и пр.)	19

Оказаны социальные услуги в области **образования**:

Обучающие лекции экспертов (медицинских, социальных, юридических, психологических и др)	200+

Благотворительная помощь в **натуральной форме:**

Гуманитарная помощь (ТМЦ)	590
Адресная помощь, закуп и передача по актам	25
Оплата авиаперелетов в Москву	14

* Один человек мог получить несколько видов помощи, поэтому количество услуг не равно количеству уникальных благополучателей



Медико-социальная консультация проекта «Помощь редким» врачи генетик Кашко Т.Н., невролог Короткова Д.Г., врач физической медицины Брылкин А.А. и педиатр Дубровина Ю.В.

Проект Редкая помощь

Проект создан для поддержки семей Челябинской области, в которых растут дети с редкими генетическими заболеваниями или есть риск установления такого диагноза. В рамках проекта семьи получали медико-социальную помощь, направленную на улучшение качества жизни ребёнка.

Вместе с врачами команда разбирала каждую ситуацию, определяла необходимые шаги, помогала выстроить маршрут дальнейших действий, пройти нужные обследования и консультации специалистов.

Ребёнка одновременно осматривали несколько врачей, а его случай изучала междисциплинарная команда. По итогам семья получала максимально точный и понятный маршрут помощи. Если семье требовалась дальнейшая поддержка фонда и родители были готовы к взаимодействию, случай брали на сопровождение до полного решения вопроса.



благотворительный фонд
РЕДКИЕ ДЕТИ

Обучение в Институте советников

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

Профессиональная психологическая подготовка

Лидеры фонда «Редкие дети» прошли несколько образовательных программ по психологии, включая восьмимесячный курс и обучение навыкам экстренной помощи в кризисных ситуациях. Полученные знания помогают команде бережно и профессионально общаться с подопечными семьями, лучше понимать их переживания в период постановки диагноза и лечения, оказывать первичную поддержку и при необходимости направлять к профильным специалистам.



Обучение в МШПФ-2

Директор фонда Елена Петраш успешно прошла все этапы отбора в Московскую школу профессиональной филантропии и начала обучение в октябре 2025 года. МШПФ — образовательный проект фонда «Друзья» для лидеров НКО и социальных проектов; обучение помогает усиливать управленческие, стратегические и фандрайзинговые компетенции, чтобы развивать системную помощь подопечным семьям.



Устойчивый результат. Качественные изменения

Поддержка семей. Семьи редких детей получили понятный план действий: к каким специалистам обратиться, какие обследования пройти и как оформить необходимую помощь. Психологическая поддержка и общение с другими родителями помогли снизить тревогу и почувствовать больше уверенности.

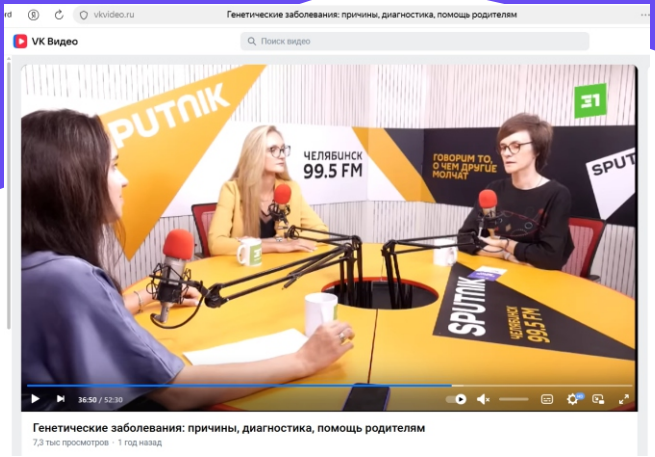
Помощь детям. Дети получили консультации специалистов, необходимые обследования, генетические анализы и помощь с лечением, госпитализацией, лекарствами, лечебным питанием и средствами реабилитации. Для части детей удалось уточнить или установить диагноз и быстрее найти подходящий маршрут помощи.

Новая практика Фонда. Фонд сопровождает семью не только в момент обращения, но и дальше — от сбора документов и консультаций врачей до повторной помощи по мере необходимости. В работе участвуют врачи, психологи, юристы, социальные специалисты и родители с личным опытом.

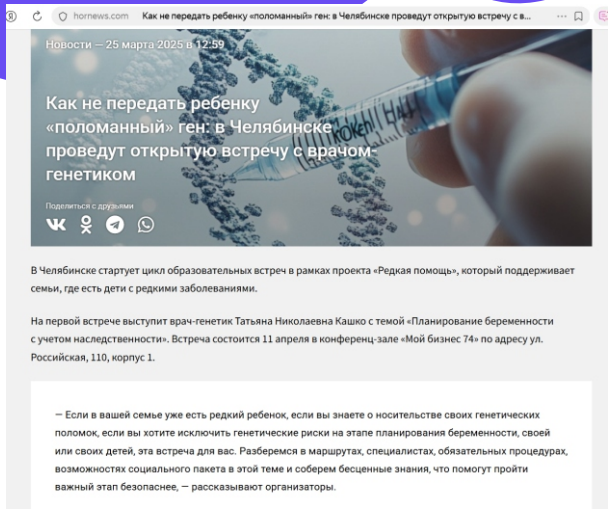
Больше понимания и сотрудничества. Фонд укрепил связи с медицинскими и социальными партнёрами, а через встречи, буклеты и видеоролики сделал информацию о генетике и возможностях помощи более доступной. Это помогает людям лучше понимать жизнь семей с редкими диагнозами и относиться к ним с вниманием.

За год Фонд собрал опыт, команду, понятные инструменты и материалы. Работает родительское сообщество, связи с экспертами, а созданные алгоритмы помощи доступны для новых семей.

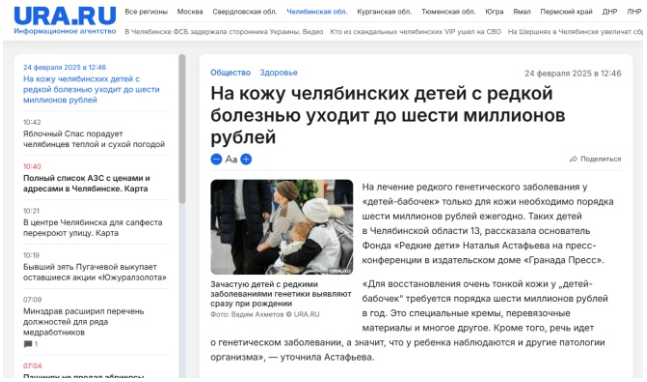
СМИ о Фонде



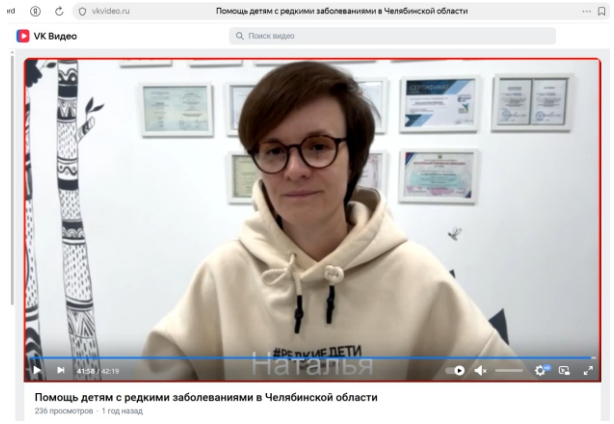
Программа «Разбор полетов», 31 канал

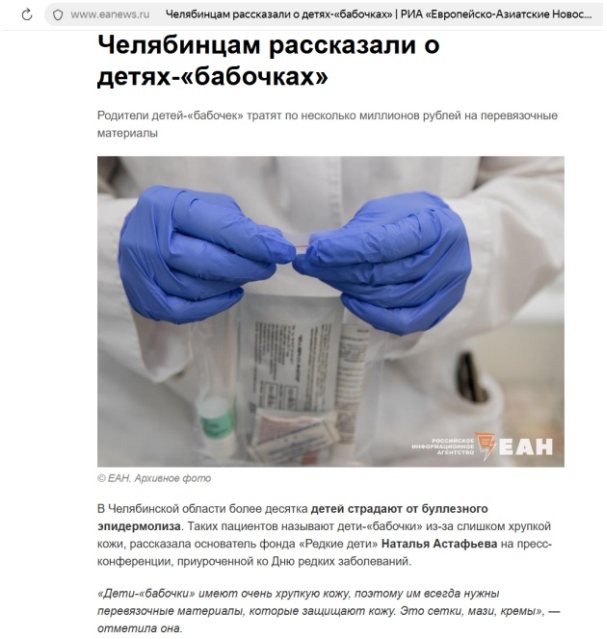






Информационный портал «URA.RU»,





Отзывы о Фонде

Хочу сказать спасибо за создание надежной точки опоры для нас всех. Эта встреча позволила в очередной раз убедиться, что это больше, чем фонд, это вторая семья. Лично для меня очень ценно быть частью этой семьи, попали мы в фонд случайно, но как известно, случайности не случайны. Спасибо, что вы нас объединяете «и в горе, и в радости» Быть рядом и иметь поддержку-бесценно. К то знает, как повернется судьба, и кому из нас потребуется плечо, да мы все плывем на одном редком корабле, на пути которого может в любой момент встретиться подводный айсберг. Фонд «Редкие Дети» Вы мооооощь и делаете невероятное дело! Дарья Хара

Подала заявку в проект, потому что хотелось, чтобы больше людей узнали о наших детях. Такие детки есть, и они хотят жить также, как живут здоровые дети. Проект, такой как «Редкие дети», крайне необходим. Нужно доносить до людей, здоровых детей, что рядом с ними есть «особые» детки. Их нужно понять и принять.
Буквально вскоре, после знакомства с фондом и его представителями, внимательными и добрыми людьми Натальей и Еленой, наши детки получили «супер» посылку. Почему «супер»? Потому что она была такая огромная, и в ней было очень много всего интересного для детей – это просто не описать словами (это были: игрушки, развивашки, конструкторы, химические опыты, которые мы проводили вместе с детьми, так же вместе собирали конструкторы). Наталья С.

Спасибо вам большое, что вы есть! Ведь именно благодаря вам мы смогли получить помощь в приобретении препарата, получили маршрут дальнейших действий, в тот момент, когда в поликлинике нас отправляли не по тому пути. Если бы не вы, я, наверно, до сих пор бегала и не знала, что делать и как помочь ребёнку. На нашу проблему вы отреагировали максимально быстро и помогли. Я вам очень благодарна. Спасибо вам, что вы с нами и помогаете таким редким детишкам.
Наталья Главенко

Зная, сколько ресурсов (временных, моральных, материальных) тратят родители, обходя специалистов, не понимая, как собрать в одну картину кучу симптомов, не понимая, что со всем этим делать, пытаясь найти ответы на свои вопросы, ответ однозначный: это очень важный и нужный проект, который связывает между собой родителей, крутых и неравнодушных специалистов и систему здравоохранения в целом. Это комплексный профессиональный взгляд и дальнейшая маршрутизация с поддержкой. Не все до сих пор знают, какую помощь можно получить совершенно бесплатно в рамках ОМС. Благодаря фонду и его основателям эти рамки расширяются.
Яна Виниченко

Наши партнеры

весь год работу Фонда поддерживали:

Анна Кирш
Анна Коваленко
Антон Луя
Виталий Афанасьев
Валерия Мышляшина
Владимир Михайлов
Дарья Короткова
Дарья Начинова
Дарья Томулевич
Елена Бахтиенко
Игорь Драчев
Ирина Обрант
Ксения Быкова
Марина Климпуш
Мария Черкасова
Настя Абрамова
Настя Есина
Ольга Важенина
Ольга Герасимова
Ольга Сметанина
Ольга Сушко
Ринат Нургалеев
Рустам Мухитдинов
Светлана Лашук
Светлана Терентьева
Юлия Гарбар
Юлия Дубровина

ИП Батухтин Александр
ИП Мецлер Анна
ИП Палымов Юрий
ИП Сунагатуллина Гульнара
Йога-студия «Облако»
Кофейня «Сорока»
ООО «ГК ВТ2»
ООО «ЧЗМЭК Групп»
ООО «Строймех»
БФ «Помощь Рядом»

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



Наши партнеры

весь год работу Фонда поддерживали:

Яндекс Go

помощь рядом

детский мир

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

stranke
digital - агентство

ФОНД ДРУЗЬЯ

МОСКОВСКАЯ ШКОЛА ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ ФИЛАНТРОПИИ

Счастье
домашние пельмени

ОРТОДОНТИЧЕСКАЯ КЛИНИКА

вконтакте
социальная сеть

ТМК ЧЗМК
ЧЕЛЯБИНСКИЙ ЗАВОД МЕТАЛЛОКОНСТРУКЦИЙ

@ добро
платформа

КОНЦЕРТНОЕ АГЕНТСТВО ЖИВОЙ ЗВУК

Наши партнеры

Благодарим каждого, кто

разово поддержал работу Фонда «Редкие дети» в 2025 году и обратил внимание на проблему редкой генетики Южного Урала.

Оставайтесь рядом!

- Сделайте разовое пожертвование
- Оформите регулярную поддержку
- Оплатите генетическое обследование, реабилитационное занятие, поездку семьи
- Передайте товары для семей
- Станьте корпоративным партнёром
- Расскажите о фонде в своей компании или сообществе



Наша команда



Елена Петраш

Директор

В фонде с 2013 года

Елена отвечает за развитие Фонда, взаимодействие с врачами, социальными и медицинскими организациями, а также за партнёрства и устойчивость работы.
В 2025 году она продолжила обучение в сфере управления НКО, психологии и социальной поддержки семей, чтобы усиливать качество помощи и маршруты решения сложных вопросов. Благодаря её работе Фонд развивается системно, объединяя вокруг семьи специалистов, партнёров и родительское сообщество.

Образование:
- Московская школа профессиональной филантропии, программа «Управление некоммерческой организацией» (Москва, старт обучения)
- ШУ Сколково, программа «Тандемократия» (Москва, старт обучения)
- Челябинский госуниверситет, математический факультет (1993)



Наталья Астафьева

Председатель Фонда

В фонде с 2013 года

Наталья создаёт и развивает фонд, определяет его ценности и направления помощи семьям. Она лично участвует в работе с подопечными, помогает находить ресурсы для лечения и реабилитации детей, выстраивает отношения с донорами, партнёрами и друзьями фонда. Её вовлечённость, внимание к каждой семье и умение объединять людей помогают Фонду оставаться живой точкой опоры для «редких детей» и их родителей.

Образование:
- Институт советников КУПНО (Нижный Новгород) — программа «Методолог по управлению проектами в соцсфере» (2022);
- Московская школа профессиональной филантропии (Москва) — программа «Управление некоммерческой организацией» (2021);
- Челябинская государственная академия культуры и искусства — специальность «Режиссёр кино и ТВ» (2014).



Артем Брылкин
врач физической медицины



Татьяна Кашко
врач генетик



Дарья Короткова
врач невролог



Юлия Дубровина
врач педиатр



Арина Гневушева
психолог



Светлана Акбулатова
сенсорный педагог

redkiedeti.ru

В 2026 году мы продолжим

Поддерживать семьи с редкими диагнозами.
Развивать консультации специалистов и сопровождение.
Помогать детям получать нужные обследования и лечение.
Расширять реабилитационные возможности.
Укреплять партнёрство с медицинскими и социальными организациями.

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