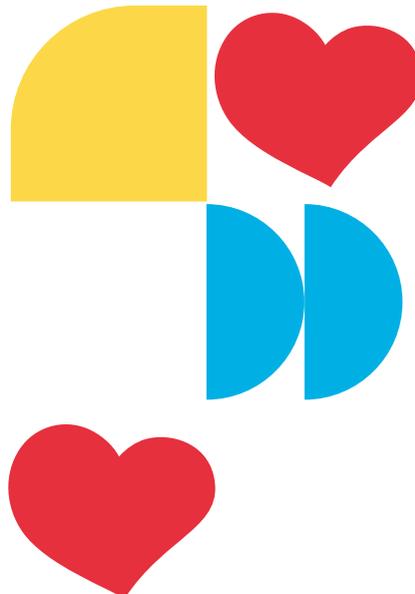


Чудеса на службу детям

Публичный отчёт
фонда чудес «Дедморозим»
за 2019 год



О фонде

«Дедморозим» — это фонд чудес для детей-сирот и ребят со смертельно опасными заболеваниями, созданный обычными пермяками. К его появлению не имеют отношения какие-либо государственные, политические или бизнес-структуры и деятели.

Подопечные «Дедморозим»

Дети, оставшиеся без попечения родителей или имеющие такой риск:

- воспитанники и выпускники детских домов-интернатов для умственно отсталых детей
- новорождённые, чьи родители выражают намерение отказа
- дети дошкольного возраста с риском изъятия из семьи

Зачем?

Чтобы дети, оставшиеся без родительской заботы или имеющие такой риск, получили или сохранили равные с другими детьми возможности для развития

Дети с заболеваниями, угрожающими жизни:

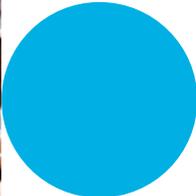
- дети со смертельно опасными заболеваниями, не имеющие возможности получить помощь за счёт бюджета
- неизлечимо больные дети, нуждающиеся в паллиативной помощи

Зачем?

Чтобы жизнь любого больного ребенка и ее качество не зависели от денег

Штаб фонда:

Пермь, ул. Горького, 60
Горячая линия: +7 (342) 270-08-70
info@dedmorozim.ru
dedmorozim.ru



История «Дедморозим»

2008 год

Одна из веток городского форума Teron.ru объединила пермяков, которые по своей инициативе помогали детям из социально-реабилитационных центров игрушками, одеждой и средствами гигиены. в преддверии Нового года среди сообщений появилось предложение исполнить мечты ребят. Так активисты **осуществили около сотни желаний** воспитанников центров «Радуга» и «Вера» в Перми.

2010 год

Акция по исполнению новогодних желаний приобрела новый масштаб **и охватила все учреждения Пермского края**, где находятся дети, оставшиеся без попечения родителей. У затеи «Дедморозим» появился логотип. Его главная особенность — бородатое лицо Деда Мороза, вписанное в букву «Д» — сохранена в фирменном стиле фонда.

2009 год

К новогодней акции подключили еще 2 учреждения из Пермского края. У инициативы появилось название — **затея «Дедморозим»**.

Принципы работы

«Дедморозим» — это вы!

Фонд объединяет людей ради совершения чудес для детей. Решающее значение при этом имеет сумма усилий, а не каждое конкретное слагаемое. Достижения фонда в равной степени принадлежат всем участникам помощи детям. Каждый может внести свою лепту в совершение чудес и повлиять на то, как они будут происходить, открыто задавая вопросы, выражая мнение о работе фонда, предлагая консультационную поддержку.

Большое детское спасибо!

Самое дорогое и ценное, чем мы можем поблагодарить за поддержку детей — большое детское спасибо! Мы стремимся, чтобы каждый мог узнать, как его участие или взнос превратились в чудо — публикуем новости на сайте и в социальных сетях, рассылаем письма, делимся важными историями с журналистами, отвечаем на вопросы по телефону горячей линии и электронной почте, готовим финансовые и другие отчёты.

2011 год

Команда «Дедморозим» стала широко известна, и к ней обратились активисты из параллельной ветки форума Teron.ru, помогавшие детям из онкоцентра. Они рассказали, что одной из пациенток — восьмилетней **Ксюше Киселевой** — нужна помощь в сборе 8 млн рублей на трансплантацию костного мозга в немецкой клинике. Подобных сумм на лечение одного ребёнка в Пермском крае не собирали никогда. Но благодаря неравнодушным пермякам это удалось сделать — кампания по сбору средств на счет родителей девочки была объявлена в марте 2011 года, а в июне Ксюша отправилась в Германию. Лечение помогло ей победить рак.

2012 год

Для юридического и финансового сопровождения деятельности **«Дедморозим» был зарегистрирован** как некоммерческий благотворительный фонд помощи детям.

2014-2015 годы

«Дедморозим» начал организовывать **долгосрочные проекты для поддержки детей** имеющих схожие проблемы. Первыми появились: «Больничные мамы» для заботы о детях-сиротах в одиночестве попавших в стационары, «Скорая чудес» для адресной помощи в оплате лечения и диагностики, «Больше жизни» для поддержки неизлечимо больных детей, «Донорство ума» для привлечения пермяков в регистр потенциальных доноров костного мозга, «Рядом с мамой» для профилактики отказов от новорождённых.

2017-2019 год

В «Дедморозим» стали работать над появлением **собственных служб помощи детям**. Это позволяет фонду не нанимать сторонних специалистов, например, сиделок или психологов, для оказания прямой помощи подопечным, а поддерживать работу собственных команд: Службы качества жизни, Службы проката медтехники, Службы сохранения семей, Службы заботы.

Чудеса верят в тебя!

Сотрудники фонда не используют моральное и эмоциональное давление в коммуникации с жертвователями и партнёрами, потому что никто не обязан помогать другим. Но это чудо, когда такой шанс есть. И оно в том, что люди, которых объединяет «Дедморозим», не просто помогают как можно большему количеству детей. Наше общее стремление — влиять на причины детских проблем, чтобы нуждающихся в помощи становилось меньше.

Для этого команда фонда:

- создаёт проекты, если выявляет общие проблемы у разных детей — чтобы устранить их не только для одного ребёнка, но и для всех нуждающихся сразу.
- стимулирует государство лучше оберегать детей, а не подменяет его.
- организует собственные службы помощи детям, если только благотворительной помощи и изменений на государственном уровне для решения проблемы недостаточно.

Главные чудеса 2019 года

В «Дедморозим» созданы собственные службы. Запущены Служба качества жизни, Служба проката высокотехнологичной медицинской техники, Служба заботы для тяжелобольных детей, Служба сохранения семей и Служба сопровождаемого проживания. Формат служб подразумевает создание мультидисциплинарных команд, которые проходят обучение у лучших специалистов в России и мире, а затем применяют полученные знания во благо детей в Прикамье.



Открыта новая форма жизни для детей-сирот с инвалидностью в Пермском крае. Теперь после выпуска из детского дома они начинают самостоятельную жизнь в тренировочных квартирах при поддержке кураторов проекта «Вернуть будущее». Раньше совершеннолетних ребят с инвалидностью в нашем регионе автоматически переводили из детских домов во взрослые психоневрологические интернаты, где они оставались до конца жизни, не имея шансов вырваться из системы.



Достигнута договорённость с региональным минздравом о закупке медицинского оборудования. Высокотехнологичные приборы оплатят за счет бюджета и будут передавать семьям с тяжелобольными детьми для использования на дому. в 2020 году планируется направить более 46 млн рублей на приобретение 247 устройств — от пульсоксиметров до аппаратов ИВЛ.





В Пермском крае впервые стали оказывать профессиональную паллиативную помощь детям за пределами регионального центра. Эту работу начала Служба качества жизни фонда «Дедморозим», запустив мониторинг состояния неизлечимо больных детей и их поддержку в городах Прикамья.



За год 1169 жителей Пермского края вступили в Национальный регистр потенциальных доноров костного мозга — это рекорд для региона! В будущем их донорская помощь может стать последним шансом на выздоровление для детей и взрослых со смертельно опасными заболеваниями.



Календарь чудес 2019 года

13 апреля

Первая встреча членов Попечительского совета фонда: презентация и обсуждение годового отчёта о реализации проектов «Дедморозим», выбор направлений для совместной работы попечителей и координаторов.

18 апреля

«Дедморозим» прошёл верификацию фонда «Нужна помощь» и появился в каталоге проверенных российских НКО.

9 июня

Пермяки организовали самый большой Чудофест в истории «Дедморозим» — так называется традиционный летний пикник для ребят с тяжёлыми заболеваниями и их родителей — подопечных проекта «Больше жизни». Его гостями стали более 120 человек.

27 июня

Трое подопечных проекта «Вернуть будущее» Эля, Наташа и Вася навсегда покинули интернаты для детей с инвалидностью и ПНИ, чтобы начать самостоятельную жизнь в Перми и Кунгуре. Так стартовало новое направление работы проекта — организация сопровождаемого проживания в квартирах.

21-28 июня

В Прикамье впервые прошла неделя донорства костного мозга, объединившая 4 города — Березники, Краснокамск, Пермь и Чайковский. 185 жителей присоединились к Регистру потенциальных доноров в партнерских пунктах.

1 сентября

Самое крупное пожертвование в истории «Дедморозим» сделали дети — участники акции «Цветы жизни», когда отказались от большого количества букетов и направили сэкономленные таким образом 4 344 273 рубля 05 копеек на помощь ребятам с тяжёлыми заболеваниями.

10 октября

На горячую линию проекта «Рядом с мамой» поступил сотый звонок из роддомов и женских консультаций о намерении отказаться от новорождённых детей. 52 малыша из этих семей могли бы попасть в детские учреждения, но остались рядом с мамой благодаря профессиональной поддержке.

12 октября

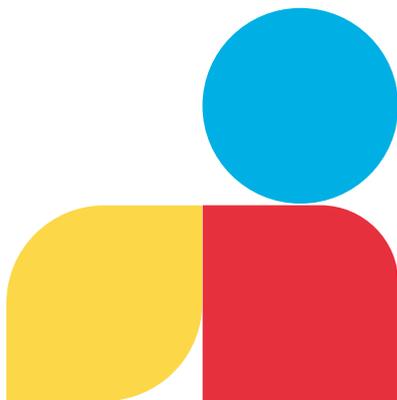
Команда координаторов «Дедморозим» выиграла региональный этап кейс-чемпионата в управлении НКО «Разумеется». Лучшими в решении проблемных кейсов стали члены команды проекта «Больше жизни» — Мария Баженова, Юлия Порхачева и Евгения Чернышова.

5 ноября

Служба качества жизни стала лучшей в России — была признана лауреатом в номинации «Социальная помощь. Социальное обслуживание и социальная поддержка граждан» на конкурсе проектов, объявленном Общественной палатой РФ.

10 ноября

«Тёплый забег» вновь стал крупнейшим спортивным благотворительным мероприятием в Прикамье, объединив на старте 4 тысячи бегунов и зрителей ради помощи детям.



16 ноября

Состоялась премьера фильма «Увидеть Питер» о подопечной фонда Даше Кустовой, которая болела раком печени. В марте 2019 года сотни пермяков исполнили её последнюю мечту увидеть Петербург, собрав средства на поездку.

8 декабря

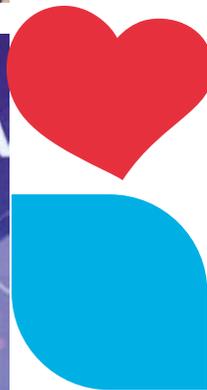
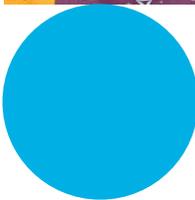
В одном из цехов завода Шпагина состоялся третий йога-марафон «Дышать» в поддержку детей, которые не могут дышать самостоятельно.

26 декабря

С онлайн-аукциона в поддержку подопечных фонда стартовал второй благотворительный арт-фестиваль «Всякое добро» — коллективный акт доброй воли пермских музыкантов, поэтов, художников и коллекционеров.

27 декабря

Лиза Беляева — девушка со спинальной мышечной атрофией, подопечная Службы качества жизни «Дедморозим» — на один день стала телеведущей пермских новостей на канале «Россия-24».



Почему в конце года на счету фонда остаются деньги?

Проекты и службы «Дедморозим» работают в постоянном режиме, это возможно благодаря людям и компаниям, которые жертвуют деньги на помощь детям. Если на счету фонда не останется средств, организовать качественную поддержку не получится, потому что пропадет возможность оплачивать лечение, медицинскую технику, транспортные расходы, услуги специалистов — всё то, в чём и заключается помощь. А еще без запаса средств невозможно реагировать на срочные потребности, от которых зависит чья-то жизнь или её качество. Когда счёт идет на дни или недели, пользоваться запасом средств бывает более разумно и безопасно для жизни подопечных ребят, чем тратить время на организацию срочного сбора средств с непредсказуемым результатом.

Сейчас у «Дедморозим» есть запас средств на несколько месяцев вперед. Он появился благодаря людям и компаниям, которые делают крупные взносы или целевые пожертвования, которые можно потратить только на работу конкретного проекта и службы.

Почему сотрудники фонда получают зарплаты и откуда берутся деньги на них?

Люди, которые работают в фонде, не волонтеры, а сотрудники. Волонтеры безвозмездно помогают детям в свободное от работы и других дел время. Для сотрудников поддержка подопечных «Дедморозим» — профессиональная обязанность, занимающая всё рабочее время, то есть не меньше 40 часов в неделю. Без штата сотрудников невозможно приходить на помощь детям вовремя и делать это качественно, а не от случая к случаю.

У каждого сотрудника есть график работы, рабочее место, должностная инструкция и заработная плата. Она формируется благодаря людям и компаниям, которые жертвуют деньги на эти

цели, и также за счет средств грантов и субсидий. Информация о выплатах сотрудникам открыта и включена во все финансовые отчеты фонда — те, которые публикуются на сайте, и те, которые предоставляются в контролирующие органы. Как и любая другая организация, фонд платит налоги с зарплаты сотрудников и отчитывается об этом.

Откуда у фонда депозит и зачем он нужен?

Бывает, что на счет фонда поступает большая сумма, которую невозможно потратить сразу. Например, в феврале компания «А» пожертвовала 1 миллион рублей на работу проекта «Больничные мамы» — то есть на оплату труда сиделок, которые заботятся о детях-сиротах, в одиночестве попавших в стационары. Даже в самый трудный месяц, когда дети болеют особенно часто, фонд не расходует на такие услуги больше 300 тысяч рублей. Это значит, что в ближайший месяц как минимум 700 тысяч рублей из 1 миллиона просто останутся на банковском счету. Направить их на другие цели фонд не имеет права, потому что деньги пожертвованы на конкретный проект. Но каждый фонд, и «Дедморозим» в том числе, может разместить эти средства на депозит, чтобы через месяц пользоваться ими снова и получить небольшой процент — дополнительные средства на работу проектов и служб. В 2019 году таким образом «Дедморозим» дополнительно накопил и направил на помощь детям 114 575 рублей 33 копейки.



Финансирование чудес в 2019 году

Чудеса случаются, когда каждый вносит в их совершение посильный вклад. Каким бы ни был его размер, достижения «Дедморозим» в равной степени принадлежат всем участникам помощи детям. Их доверие — наша главная ценность. Мы стремимся оправдать его, действуя профессионально и открыто: публикуем все данные о полученных и потраченных деньгах, отвечаем на все вопросы об этом.

Откуда берутся средства на помощь детям?

Общая структура поступлений

	сумма, руб.	%
Частные пожертвования	22 676 380,69	47,0
Корпоративные пожертвования	14 322 267,06	29,7
Фандрайзинговые акции и мероприятия	7 464 339,75	15,5
Государственные субсидии, гранты	3 639 411,80	7,6
Процент от размещения средств на депозите	114 575,33	0,2
Всего	48 216 974,63	

Как расходуются пожертвования?

Распределение расходов по проектам

	сумма, руб.	%
Административные (на управление фондом)	4 456 970,23	9,6
Фандрайзинговые (на привлечение ресурсов)	4 900 088,21	10,6
Проектные (на прямую помощь детям):	36 857 502,00	79,8
— Больничные мамы	7 325 854,70	
— Больше жизни	6 124 812,86	
— В домике	520 548,90	
— Вернуть будущее	3 812 659,72	
— Донорство ума	1 216 617,53	
— Рядом с мамой	3 653 611,78	
— Скорая чудес	11 509 540,14	
— Стань Дедом Морозом	2 693 856,37	
Всего	46 214 560,44	

Фандрайзинговые кампании 2019 года

Забота — лучший подарок на Новый год!

партнёр: платформа «Сбербанк вместе» и «Сберкот»
декабрь 2018 г. — февраль 2019 г.
1 000 050 рублей

В преддверии Нового года участники группы проекта «Сберкот» Вконтакте получили предложение совершить чудо — помочь подопечным проекта «Больничные мамы». Откликнулись 12 389 человек и оказали невероятную поддержку детям.

День заботы за день работы

партнёр: фонд «Солнечный город»,
11 апреля 2019 г.
722 700 рублей

Пермь присоединилась ко всероссийской акции «День заботы за день работы» 11 апреля 2019 года. Ее участниками стали почти 6,5 тысяч человек, которые обменяли стоимость своих рабочих часов на 35 680 часов заботы о детях-сиротах в больницах Перми и 6 других городов.

акция «Цветы жизни»

партнёр: август-сентябрь 2019 г.
4 344 273 рубля 05 копеек

1 сентября 28 тысяч школьников в Пермском крае объединились, чтобы подарить жизнь вместо цветов. Ребята, их родители и учителя отказались от большого количества букетов в День знаний и перевели сэкономленные деньги на помощь подопечным «Дедморозим». В течение года собранная сумма поддержала более 70 детей.

благотворительный Тёплый забег

партнёр: Первое пермское беговое
10 ноября 2019 г.
1 623 234 рубля

Пермяки третий год подряд выходят на старт в ноябре, чтобы поделиться теплом и поддержкой с тяжелобольными детьми. Тёплый за-

бег-2019 вышел самым масштабным — в стартовом городке собрались более 4 тысяч человек — зрителей и бегунов.

вклад «Доброе дело»

партнёр: банк «Урал ФД», розничный бренд «Клюква»
ноябрь 2019 г. — январь 2020 г.
83 732 рубля 91 копейка

0,25% от суммы каждого вклада превратились в километры на пути к выздоровлению — десятки клиентов банка вложили деньги не только в свое благополучие, но и в помощь детям, оплатив поездки 7 ребят на обследования и лечение в федеральных клиниках.

йога-марафон «Дышать»

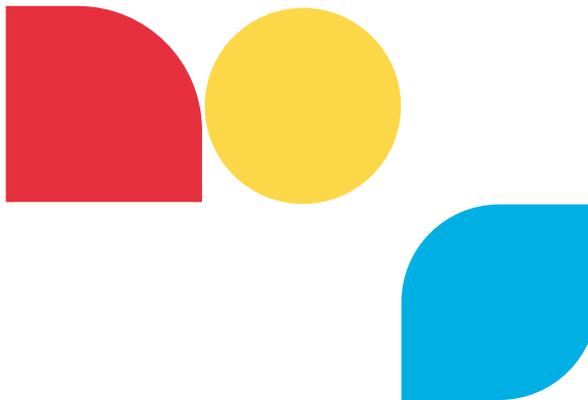
партнёр: йога-студия «Кора»
8 декабря 2019 г.
214 411 рублей

400 пермяков выполнили 108 кругов Сурья Намаскар в одном из цехов на Заводе Шпагина и поделились дыханием с детьми, которые зависят от медицинского оборудования.

«Марафон чудес»

партнёр: СМИ Пермского края
26 декабря 2019 г. — 9 января 2020 г..
1 443 786 рублей 64 копейки

Пермяки постарались исполнить главные желания подопечных «Дедморозим» — выздороветь и жить, и для этого собрать недостающие суммы на оказание адресной помощи. Журналисты поддержали марафон, выпустив десятки сюжетов и публикаций, горожане — пожертвованиями и специальными событиями — арт-фестивалем «Всякое добро», объединившем 15 концертов, читок и театральных показов.



Всего в 2019 году в фонд поступили 33 511 пожертвований

48 216 974 рубля 63 копейки
поступило в фонд
«Дедморозим»

46 214 560 рублей 44 копейки
было потрачено на помощь
подопечным детям

На номер 3434 отправили
4 975 SMS с пожертвованиями
На сайте dedmorozim.ru совершили
12 902 пожертвования



1 коп

Минимальное пожертвование

1 млн

Максимальное пожертвование
от частного лица

2,5 млн

Максимальное пожертвование
от компании

Чаще всего жертвуют сумму
200 рублей

Средняя сумма пожертвования
по итогам года равна **1072**
рубля





Пропаганда чудес в 2019 году



Чудеса не любят тишину. Они случаются, когда тысячи человек могут узнать о них и присоединиться к их совершению. Поэтому мы используем все доступные возможности, чтобы рассказать о подопечных «Дедморозим», о способах их поддержки и о том, как при участии неравнодушных людей меняется их жизнь. В этом нам очень помогают журналисты, рекламные агентства и все, кто пишет комментарии и делает репосты. Остаемся на связи в социальных сетях, по электронной почте и телефону горячей линии!

Информационные ресурсы «Дедморозим»

Вконтакте
vk.com/dedmorozim



7 484 681
просмотр

более 23 тыс. подписчиков
633 поста
84 477 лайков
1967 комментариев
11 827 репостов

Instagram
instagram.com/dedmorozim



15 698
лайков

более 2,5 тыс. подписчиков
288 постов
137 комментариев
5 525 просмотров

Facebook
facebook.com/
dedmorozimperm



5500
ПОДПИСЧИКОВ

611 постов
4 014 лайков
421 репост
43 комментария

Одноклассники
ok.ru/dedmorozim



2282
просмотра

более 250 подписчиков
520 постов
693 лайка
108 репостов

Youtube
youtube.com/user/
dedmorozim



161 481
просмотр

более 3,22 тыс. подписчиков
34 видео
37 лайков

сайт
dedmorozim.ru



99 000
уникальных
посетителей

18 552 электронных письма отправлено
подписчикам и жертвователям с сайта





СМИ о чудесах пермяков

«У нас должна быть нулевая терпимость к боли»

Meduza



В опросе экспертов о самых заметных региональных фондах России «Дедморозим» стал лидером по числу упоминаний и попал в статью о том, как местные некоммерческие организации меняют законы, медицину и детдома по всей стране.

«Как пуговка на животе»

59.ru



В 2019 году в Пермском крае детям впервые начали устанавливать гастростомы-«пуговки». Благодаря им сотни тяжелобольных детей начали получать необходимое количество пищи, а родители смогут кормить их, не причиняя боли и дискомфорта. Первые операции состоялись при поддержке «Дедморозим».

«Мамы, которые вернулись»

цикл материалов 59.ru



Иногда женщины выходят из роддомов одни, оставляя детей в палатах для отказников. О непридуманных случаях отказа, которые произошли в Пермском крае, журналистам рассказали сами подопечные проекта «Рядом с мамой».

«Особенная няня. Как в Перми работают больничные мамы»

Аргументы и Факты — Пермь



В Службе заботы работают няни с медицинским и педагогическим образованием. Но есть те, кто сменил работу в офисе на ежедневный уход за тяжелобольными детьми по велению сердца.

«Местный педиатр к нам недавно приходила. Осмотрела и говорит: такие долго не живут»

59.ru



Впервые в 2019 году паллиативную помощь стали оказывать за пределами регионального центра. Команда Службы качества жизни «Дедморозим» весь год ездила по Пермскому краю, чтобы выявить детей, нуждающихся в такой поддержке. В одну из поездок отправился журналист Иван Козлов.

«Город доноров»

проект «Кровь 5»



С точки зрения донорства костного мозга Пермский край — место уникальное. Это настоящий плавильный котел, где перемешаны гены едва ли не всех российских наций. На севере региона издавна жили угро-финны — коми-пермяки, на юге — татары и башкиры. Сейчас Пермский край — один из главных поставщиков костного мозга в стране. Он занимает третье место в России по количеству потенциальных доноров.

Принципы работы в команде

Презумпция добросовестности

Коллега, допустивший ошибку в работе, заслуживает, прежде всего, поддержки и профессионального совета, а не осуждения. Мы уверены, что каждый специалист действует из лучших побуждений, до тех пор, пока убедительно не доказано обратное.

Задача руководителей — создавать условия для работы команды

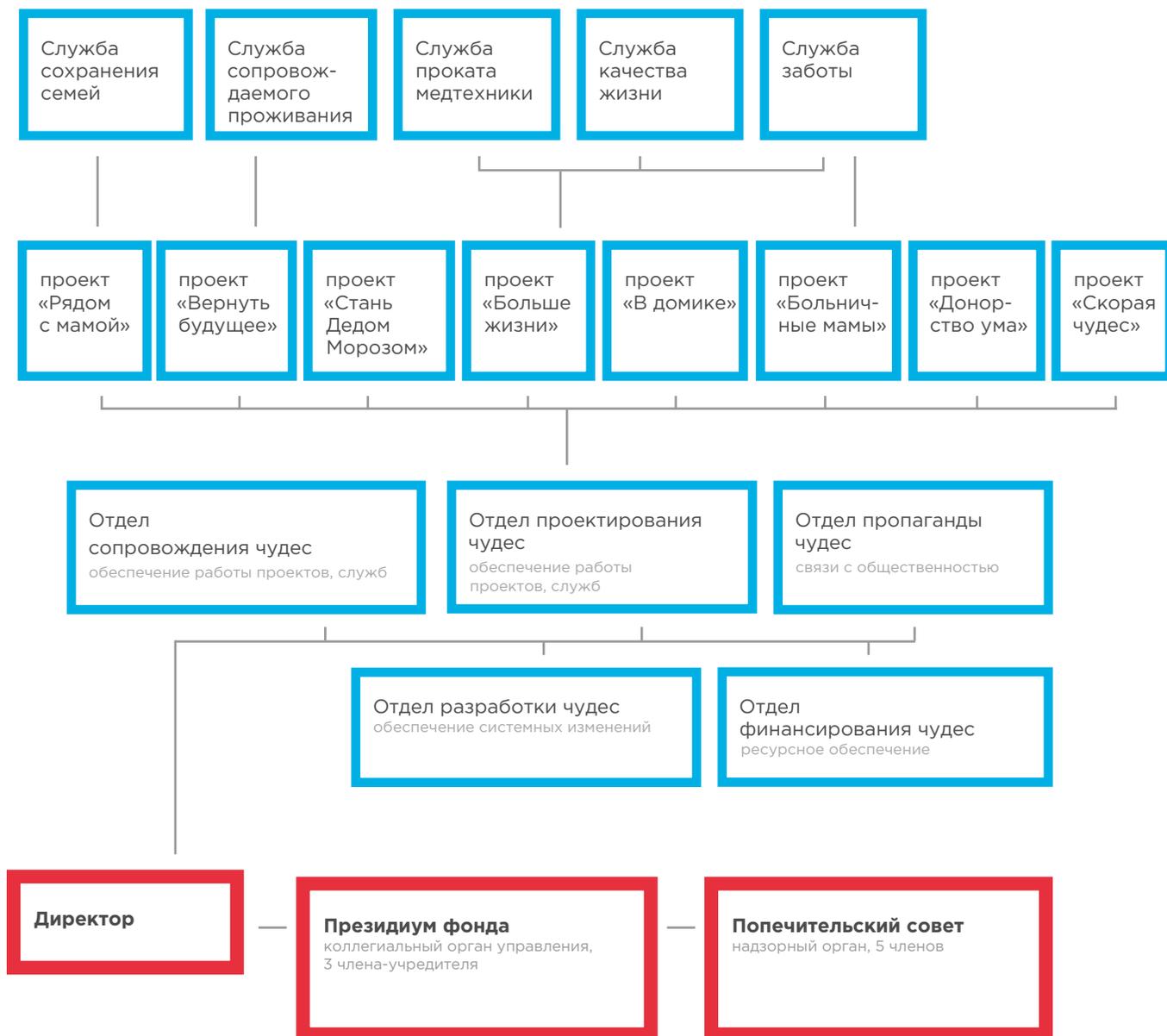
Решения, касающиеся внутренних процессов любого проекта, отдела или службы принимают, в первую очередь, его сотрудники, поскольку лучше всех в команде ориентируются в сфере его реализации. Руководители обеспечивают любую необходимую поддержку команде, а не диктуют порядок работы.

Мнение эксперта важнее мнения директора

Команда «Дедморозим» действует в интересах детей, поэтому при принятии решений о помощи подопечным придерживается рекомендаций профессионалов-экспертов по профилю обсуждаемой ситуации или проблемы.



Структура фонда



Команда

Жители Пермского края

«Дедморозим» — это вы! Каждый день усилия самых разных людей (и ваши тоже!) превращаются в жизненно важные чудеса: купленные лекарства и медицинскую технику



Попечительский совет

Отвечает за стратегическое соуправление фондом. Попечители на безвозмездной основе помогают взглянуть на фонд со стороны и сделать чудеса для детей более профессиональными, эффективными и масштабными. А также контролируют, чтобы главным приоритетом деятельности «Дедморозим» всегда было решение проблемы каждого подопечного ребёнка.



Светлана Маковецкая
директор центра ГРАНИ, член Совета по правам человека при Президенте РФ
Александр Башминов
чемпион России по баскетболу
Марат Биматов
генеральный директор АНО «Союзэкспертиза» ТПП РФ
Иван Колпаков
главный редактор издания «Медуза»
Николай Наумов
актер

Сотрудники фонда

Президиум

Отвечает за поддержку команды в разработке и реализации проектов, следит за соблюдением основных принципов «Дедморозим», помогает сотрудникам принимать решения, создаёт благоприятные условия для их реализации.



Людмила Политова,
учредитель



Дмитрий Жебелев,
учредитель, координатор по общим вопросам



Надежда Ли, учредитель, член президиума, директор, координатор проектов «Вернуть будущее», «Стань Дедом Морозом»

Отдел финансирования чудес

Привлекает ресурсы на поддержку детей. Для этого сотрудники отдела создают максимально удобные способы её оказания, организуют акции и мероприятия. А также налаживают долгосрочные и доверительные отношения с каждым участником помощи подопечным «Дедморозим».



Инна Бабина,
начальник отдела финансирования чудес



Дарья Пикалова,
координатор по работе с частными жертвователями



Анастасия Рылова,
координатор по работе с корпоративными жертвователями

Отдел разработки чудес

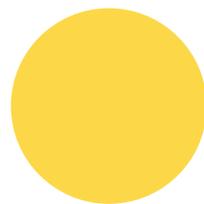
Занимается сбором данных о проблемах в сфере помощи детям, разработкой и экспертизой предложений для взаимодействия с государством, подготовкой внутренних протоколов и стандартов работы «Дедморозим».



Екатерина Осипова,
специалист по социально-правовой работе



Ольга Кочева,
аналитик



Отдел сопровождения чудес

Занимается бухгалтерией, документооборотом и кадрами. Оформляет все взаимоотношения фонда с сотрудниками, партнёрами и подопечными. Готовит отчёты для жертвователей и контролирующих органов.



Александра Романова,
администратор



Татьяна Ширникина,
главный бухгалтер



Анастасия Сорока,
бухгалтер

Отдел пропаганды чудес

Организует распространение информации о помощи детям и её результатах в интернете, СМИ и на рекламных площадках, обеспечивает оперативную обратную связь в случае возникновения вопросов о работе фонда. Главная задача отдела — рассказать о способах поддержки детей максимальному числу людей, заинтересовать их.



Арина Плюснина,
координатор по пропаганде чудес в СМИ



Елизавета Русских,
координатор по пропаганде чудес в интернете



Валентин Багадин,
координатор по программированию чудес



Наталья Сычева,
координатор горячей линии

Отдел проектирования чудес

Разрабатывает и реализует проекты помощи детям. Налаживает взаимодействие с лучшими профильными экспертами России и мира по решению проблем ребят, оставшихся без попечения родителей, и детей со смертельно опасными заболеваниями. Перенимает и внедряет наиболее эффективные и изобретает новые технологии поддержки таких детей.



проект «Больше жизни»

Мария Баженова,
координатор проекта «Больше жизни»
Яна Епишина,
координатор волонтеров



проект «Больничные мамы» и Служба заботы

Елена Тиунова,
координатор проекта и Службы
Татьяна Стерхова,
координатор нянь



проекты «Скорая чудес» и «Донорство ума»

Натasha Цветова,
координатор проектов
Ольга Кузина,
координатор проектов



проект «Вернуть будущее» и Служба сопровождаемого проживания

Галина Фролова,
координатор проекта
Владимир Ника,
координатор проекта

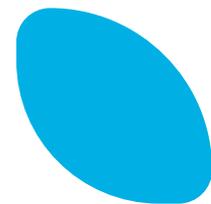


проекты «Рядом с мамой», «В Домике» и Служба сохранения семей

Татьяна Добрынина,
координатор проектов и Службы
Анна Фелицина,
куратор семей в Службе



Наталья Карманович,
психолог в Службе
Альбина Бойко,
юрист



Партнёры и спонсоры

- Galileosky
- Garage Healthy Bar
- Miro
- Pan Group
- Uniqstore
- Xsolla
- Агрохолдинг «Ашатли»
- АО «Кондитерская фабрика «Пермская»
- АО «Новомет-Пермь»
- АО «ОДК-Авиадвигатель»
- АО «ОДК-Стар»
- АО «Пермглавснаб»
- АО «ПЗСП»
- Банк «Открытие»
- Банк «Урал ФД», розничный бренд «Клюква»
- Бары «Rob Roy», «MAI TAI», «Curtiss»
- Батут-центр «Панорама»
- Баскетбольный клуб «ПАРМА»
- Бренд готовой еды «Киты еды»
- Бюро переводов «Авокадо»
- Бюро фантастических исследований
- Велозавод «Forward»
- Выставочное объединение «Пермская ярмарка»
- Гастрономы здоровых продуктов «Лакшми»
- Гипермаркет Castorama
- Группа компаний «Opix»
- Группа компаний «Алендвик»
- Группа компаний «Финист Трэвел»
- Группа компаний «Экскурсы-Автомобили»
- Группа предприятий «ПЦБК»
- Дворец спорта «Орлёнок»
- «Дом музыки»
- Доставка японской еды «СушиLIFE»
- Завод Шпагина
- ЗАО «Мегадента»
- ИП Шилов Е.А.
- Йога-студия «Кора»
- Кафе «Нанук»
- Киностудия «Новый курс»

- Компания «БСТ»
- Корпорация ПСС
- Магазин «Подгузон»
- Мастерская «Leonardo»
- МАУ СО «Дом Учителя»
- Медицинский центр «Альфа-Центр здоровья»
- Медифлекс Хоумкер
- МФЦ Мои документы в Пермском крае
- ОАО «Покровский хлеб»
- ОАО «Суксунский оптико-механический завод» РОСОМЗ
- ООО «АБ «Россия»
- ООО «Али Фалафель»
- ООО «АльфаИнвест»
- ООО «АртИнвестГрупп»
- ООО «Арт-Эко»
- ООО «Большая земля»
- ООО «Вентерм»
- ООО «Группа компаний «Кама»
- ООО «Единый центр Урал»
- ООО «Инвестлэнд»
- ООО «Ирбис»
- ООО «Ирбис плюс»
- ООО «ИЦТ-Пермь»
- ООО «Красный октябрь»
- ООО ЛК «Сименс Финанс»
- ООО «Новолядовский источник»
- ООО «Перспективные системы»
- ООО «Планета ТУР»
- ООО «ПЕРСИС»
- ООО «Предприятие»
- ООО «Протэк»
- ООО «Региональная строительная компания»
- ООО «СК ЭкоЛайф»
- ООО «Стимул Плюс»
- ООО «ТД БАРС»
- ООО «ФМ»
- ООО «Фортуна»
- ООО «Элкам»
- ООО «Эрготек»
- ООО Юридическая корпорация «А-Лекс»
- Отель «Аура»
- Очерский завод напитков
- ПАО «Метафракс»
- ПАО «Русгидро»
- ПАО «Т Плюс»
- Парк научных развлечений
- Первое пермское беговое общество

- Пермское отделение Сбербанка
- Пиццерии «Petruccio»
- Свято-Троицкий кафедральный собор (Пермь)
- Семейный арт-проект студия «Azart»
- Сеть кондитерских «Tortolino»
- Сеть кондитерских «Violet»
- Сеть лабораторий «МедЛабЭкспресс»
- Сеть магазинов канцелярских товаров «Акварель»
- Сеть магазинов «Семья»
- Стеклодом Пермь
- Студия резных свечей «Ogonek»
- Технопарк Morion Digital
- Технопарк Пермь
- Типография «А Принт»
- Типография «Астер»
- Федерация по прыжкам на лыжах с трамплина и лыжному двоеборью «Прикамье»
- Филиал ООО «Нестле Россия» в Перми
- Филиал ООО «Хенкель Рус»
- Пермь ФКПОУ «Кунгурский техникум-интернат»
- Фотомагазин «Фотомаг59»
- Центр адаптивного спорта Пермского края
- Центр городской культуры
- Центр комплексной реабилитации инвалидов
- Частная филармония «Триумф»
- Ювелирный магазин «Драгоценная орхидея»

Учреждения медицинской и социальной помощи

- Городская клиническая больница им. С.Г. Гринберга (Пермь)
- Детская клиническая больница № 13 (Пермь)
- Детские хосписы Москвы, Московской области
- Детский хоспис г. Казань
- Клиника «Герммед»
- Медицинский центр «Любимый доктор»

- Отделение паллиативной помощи детям Свердловской областной детской клинической больницы (г. Екатеринбург)
- Пермская краевая детская клиническая больница

Образовательные организации

- Пермский государственный медицинский университет имени академика Е.А. Вагнера
- Пермский государственный национальный исследовательский университет
- Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова (Москва)

Государственные организации

- Аппарат уполномоченного по правам ребенка и уполномоченного по правам человека в Пермском крае
- Главное бюро медико-социальной экспертизы по Пермскому краю
- Министерство здравоохранения Пермского края
- Министерство социального развития Пермского края
- Пермское региональное отделение фонда социального страхования РФ

Партнёрские НКО

- Альянс профессиональных организаций «Ценность каждого», поддерживающий детей и взрослых с психическими нарушениями
- АНО «Квартал Луи» (г. Пенза)
- Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи (Москва)
- Ассоциация специалистов респираторной поддержки и паллиативной помощи (Москва)
- Благотворительный фонд «Вера» (Москва)

- Благотворительный фонд «Дом с маяком» (Москва)
- Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семья СМА» (Москва)
- Благотворительный фонд помощи детям с миодистрофией Дюшенна и иными тяжелыми нервно-мышечными заболеваниями «МойМио» (Москва)
- Благотворительный фонд помощи детям с онкогематологическими и иными тяжелыми заболеваниями «Подари жизнь» (Москва)
- Благотворительный фонд развития паллиативной помощи «Детский паллиатив» (Москва)
- Национальный регистр доноров костного мозга имени Васи Перевощикова
- Платформа «Сбербанк Вместе»
- Русфонд
- Санкт-Петербургская благотворительная общественная организация «Перспективы»
- Свердловское региональное общественное движение «Про. Добро»
- Сервис для добрых дел «Добро Mail.ru»
- Фонд поддержки и развития филантропии «КАФ»
- Центр гражданского анализа и независимых исследований «Грани»

Информационные партнёры

- Meduza.Care
- Агентство социальной информации
- «Аргументы и Факты в Перми»
- Газета Коми-Пермяцкого округа «Парма-Новости»
- Газета «Зори Плюс»
- Городской портал 59.ru
- Городской портал Properm.ru
- ГТРК «Пермь»
- Издательский дом «Компаньон»
- Информационный портал «Медиа Куб»

- Интернет-газета «Текст»
- Интернет-журнал «Звезда»
- Интернет-СМИ «Мой город — Пермь»
- Канал Mash
- Канал «Своё ТВ», г. Березники
- КОК-Медиа, г. Чайковский
- «Коммерсантъ — Прикамье»
- «Комсомольская Правда-Пермь»
- «Наше радио»
- Портал «Вкurse.ru»
- Портал «Православие и мир»
- Радио «DFM Пермь»
- Радио «Первое Кунгурское»
- Радио «Эхо Москвы» в Перми
- Портал «Такие дела»
- Телерадио компания «Кунгур»
- Телеканал «РБК-Пермь»
- Телекомпания «Рифей-Пермь»
- ТНТ-Березники
- Чайковский ТВ

Дизайн, медиа, реклама

- Агентство «DATAKIT»
- Аэросъемка mioSKY
- Видеосъемка NOISE | Production studio
- Дизайн-студия «ДА!»
- Дизайн-студия Level Design
- Компания «I-MEDIA»
- Компания «Лифт Медиа Групп»
- Медиафасад ТЦ «Айсберг»
- ООО «АвтоМедиаГрупп»
- ООО «КМС Пермь»
- Студия дизайна «LAKOTA»

Волонтерские команды

- Волонтерский центр «Волонтеры-медики» Пермского государственного медицинского университета им. ак. Е.А. Вагнера
- Пермское региональное отделение Всероссийского студенческого корпуса спасателей
- Сообщество «Volunteers_perm»
- Участники Viber-чата «Автоволонтеры Дедморозим»
- Участники VK-чата «ФотоДедморозим»

Эксперты

Эксперты гарантируют компетентность, профессионализм и эффективность помощи детям. От их взгляда нельзя скрыть ошибки и просчеты. Поэтому решение о реализации крупных проектов, выборе технологий работы, способов помощи или лечения не может быть принято без предварительной оценки профильным экспертом. Благодаря этому участники «Дедморозим» оказывают помощь детям грамотно и на современном уровне.

проект «Больше жизни»

Елена Полевиченко, д.м.н.; главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения РФ; профессор кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета РНИМУ им. Н. И. Пирогова.

Наталья Савва, к.м.н.; доцент кафедры онкологии, гематологии и лучевой терапии педиатрического факультета РНИМУ им. Н. И. Пирогова; главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Департамента здравоохранения г. Москва; директор по научно-методической работе Благотворительного фонда «Детский паллиатив»; директор по методической работе московского детского хосписа «Дом с маяком».

Карина Вартанова, директор Благотворительного фонда «Детский паллиатив» (Москва).

Лидия Мониава, директор Фонда «Дом с маяком» (Москва).

Алла Кинчикова, руководитель проекта «Качество жизни» фонда «Подари жизнь» (Москва).

Елена Мартьянова, директор по развитию и коммуникациям фонда помощи хосписам «Вера» (Москва).

Ольга Германенко, учредитель и директор БФ «Семьи СМА» (Москва).

Илья Захаров, руководитель эндоскопического отделения НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева (Москва).

Василий Штабницкий, к.м.н.; доцент кафедры пульмонологии РНИМУ им. Н. И. Пирогова.

Марина Комарова, врач-невролог, физический терапевт, эксперт фонда «МойМио» (Москва).

Светлана Баранова, главный внештатный детский специалист по паллиативной помощи Министерства здравоохранения Пермского края.

Георгий Сандаков, главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Пермского края.

Наталья Минаева, д.м.н.; профессор; проректор по образовательной деятельности; профессор кафедры педиатрии с курсом поликлинической педиатрии ПГМУ им. академика Е.А. Вагнера; член Российской ассоциации аллергологов и клинических иммунологов; член Союза педиатров России (Пермь).

проект «В домике»

Наталья Пальмова, специальный педагог Службы ранней помощи государственного дошкольного образовательного учреждения детский сад №41 комбинированного вида «Центр интегративного воспитания» (Санкт-Петербург).

проект «Вернуть будущее»

Владимир Бронников, д.м.н.; директор-врач Центра комплексной реабилитации инвалидов; зав. кафедрой медико-социальной экспертизы и комплексной реабилитации ПГМУ им. академика Е.А. Вагнера; главный внештатный специалист по медицинской реабилитации Министерства здравоохранения Пермского края.

Людмила Кротова, врач лечебной физической культуры, ведущий специалист по ЛФК и кинезотерапии Центра комплексной реабилитации инвалидов (Пермь).

Нина Надеева, логопед-афазиолог, ведущий логопед Центра комплексной реабилитации инвалидов (Пермь).

Лариса Капустянская, методист Дома-интерната для детей с отклонениями в умственном развитии №4 г. Павловска.

Олег Пальмов, к.п.н., доцент кафедры психического здоровья и раннего сопровождения детей и родителей Санкт-Петербургского государственного университета.

проект «Рядом с мамой»

Елена Козицина, эксперт Национального фонда защиты детей от жестокого обращения (Москва)

Марина Мартынова, эксперт Национального фонда защиты детей от жестокого обращения (Москва) .

Диана Зевина, руководитель программы «Не разлей вода» Благотворительного фонда «Дети наши» (Москва).

проект «Донорство ума»

Ирина Сигачева, координатор Русфонда по донорству костного мозга (Москва).

Ольга Макаренко, медицинский консультант Русфонда (Москва).

Евгения Лобачева, руководитель отдела рекрутинга Русфонда (Москва).

проект «Скорая чудес»

Елена Калашникова, заведующая кардиологическим отделением Краевой детской больницы, главный внештатный детский кардиолог министерства здравоохранения Пермского края.

Александра Панькова, врач-онколог Детского онкогематологического центра им. Ф.П. Гааза (Пермь).

Ирина Боталова, врач-онколог Детского онкогематологического центра им. Ф.П. Гааза (Пермь).

Олег Долгих, заведующий отделом иммунобиологических методов диагностики Федерального научного центра медико-профилактических технологий управления рисками здоровью населения (Пермь).

Ольга Никонова, руководитель Детского онкогематологического центра им. Ф.П. Гааза, врач-онколог высшей категории (Пермь).

Роман Шехмаметьев, заведующий детским кардиохирургическим отделением Федерального центра сердечно-сосудистой хирургии им. С.Г. Суханова, врач-сердечно-сосудистый хирург (Пермь) .

Елена Телегина, руководитель Пермского краевого детского эпилептологического центра (Пермь).

Дмитрий Аликин, врач-генетик Пермской краевой детской клинической больницы

Алина Вяткина, заведующая психоневрологическим отделением Краевой детской клинической больницы, врач-невролог высшей категории (Пермь).

Юрий Синельников, главный врач Федерального центра сердечно-сосудистой хирургии им. С.Г. Суханова, главный врач-сердечно-сосудистый хирург (Пермь).

Екатерина Троицкая, заместитель главного врача по педиатрии Краевой детской клинической больницы (Пермь).

Дмитрий Ланских, врач-анестезиолог-реаниматолог Детской клинической больницы N 13 (Пермь).

Юрий Курносов, врач-анестезиолог-реаниматолог Пермской краевой детской клинической больницы.

Марина Мушинская, врач-онколог Детского онкогематологического центра им. Ф.П. Гааза (Пермь).

Ольга Рыскаль, врач-онколог Детского онкогематологического центра им. Ф.П. Гааза (Пермь).

Татьяна Агарышева, врач-онколог Детского онкогематологического центра им. Ф.П. Гааза (Пермь).

Проекты и службы «Дедморозим»

Совершить чудо не только для конкретного ребёнка, а для всех детей, имеющих одну общую проблему — главная цель проектов «Дедморозим». Они помогают избежать риска, что кто-то из ребят останется без внимания, и позволяют устранять причины детских проблем, а не только их последствия.

Чтобы совершать чудеса для детей круглогодично и круглосуточно, в некоторых проектах в 2019 году появились собственные профильные команды — службы. Они объединяют разных специалистов, которые помогают детям напрямую, и разные виды средств — благотворительные и бюджетные, чтобы поддержка детей стала стабильнее и профессиональнее.

Лучший способ поддержать работу проектов и служб — оформить ежемесячный платёж, лично от себя или от организаци. Тогда дети будут чувствовать поддержку постоянно, а мы с радостью будем держать каждого причастного в курсе всех случившихся чудес.





ЧУДЕСА
ВЕРЯТ
В ТЕБЯ!

проект «Больше жизни»

— Если ребёнка нельзя вылечить, можно дать ему больше жизни

Кому помогает

Дети в Пермском крае, нуждающиеся в паллиативной помощи



— На старте команда проекта могла охватить паллиативной помощью на дому 50 детей в Перми. Сейчас на сопровождении больше 100 подопечных из территорий Пермского края. К 2024 году Служба планирует сопровождать всех детей из целевой группы в регионе — по данным Минздрава, их более 500.

Мария Баженова,
координатор проекта «Больше жизни»

Для чего работает

Дать больше жизни неизлечимо больному ребёнку, значит сделать так, чтобы он и его семья не испытывали боли, страха и унижения. Значит подарить им возможность быть счастливыми вместе, сколько бы времени друг с другом у них ни осталось. Ради этого команда проекта развивает систему оказания паллиативной помощи детям в Пермском крае. Работа ведётся по нескольким направлениям одновременно:

- оказание прямой помощи семьям с тяжелобольными детьми (организация и обеспечение работы собственных служб);
- обучение специалистов в Прикамье основам паллиативной медицинской помощи (распространение знаний среди сотрудников поликлиник, больниц)
- материальная, волонтерская и методическая поддержка субъектов паллиативной помощи (стационаров, отделений в интернатах, оказывающих помощь неизлечимо больным детям)
- разработка нормативных документов (совместная со специалистами минздрава работа над порядком оказания паллиативной помощи в регионе, выдачи медицинского оборудования и проч.)
- интеграция команды проекта в экспертное сообщество и систему паллиативной помощи в России (участие в профессиональных мероприятиях)
- формулировка и популяризация ценностей паллиативной помощи (подготовка и распространение информационных материалов)

105



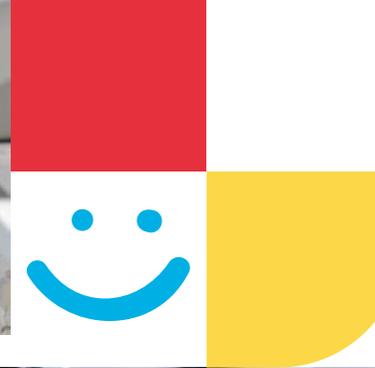
семей в Прикамье, воспитывающие тяжелобольных детей, находятся на сопровождении Службы качества жизни

Как работает

Координатор проекта определяет стратегию его работы, взаимодействует с государственными учреждениями, влияющими на порядок оказания паллиативной помощи детям в регионе.

Координатор волонтеров привлекает добровольцев для помощи детям с неизлечимыми заболеваниями, которые госпитализированы в профильные стационары или являются подопечными фонда.

Напрямую паллиативную помощь оказывают службы, работающие на базе «Дедморозим» и партнерского агентства социальных услуг «Сами». Они действуют в связке, чтобы обеспечить детям комплексную поддержку.



Служба качества жизни

Повышает качество жизни подопечных детей на дому. Команда службы оказывает профессиональную медицинскую, психологическую и социальную помощь, чтобы ребята даже с самыми тяжёлыми проблемами здоровья могли жить не в больнице, а рядом со своими близкими.

В Пермском крае 3 команды специалистов, которые ведут от 25 до 40 детей. В каждую входят: координатор помощи семьям, врач, медсестра, медсестра по массажу и ЛФК, психолог, игровой терапевт, специалист по социальной работе. Для консультаций привлекаются узкие специалисты: реаниматолог, психиатр, кардиолог и другие.

Служба проката медицинской техники

Передаёт в безвозмездную аренду высокотехнологичное оборудование — с ним дети могут переехать из больничной палаты домой. В парке службы более 90 единиц техники, которой ежегодно пользуются более 100 семей: аппараты искусственной вентиляции лёгких, откашливатели, кислородные концентраторы, аспираторы, инфузоматы и другие.

Команда службы помогает подобрать технику и расходные материалы к ней, затем обучает её использованию, а после передачи подопечным следит за ее применением и работой, оказывает консультационную поддержку. До 2019 года в Пермском крае не существовало порядка передачи высокотехнологичной медтехники на дом тяжелобольным детям. Его основой стала технология, которая отработана и описана фондом «Дедморозим».

Служба заботы

Предоставляет помощь профессиональных нянь, чтобы дать передышку родителям, занятых уходом за тяжелобольными детьми в режиме 24/7, и позаботиться о повышении качества жизни подопечных.

Служба заботы появилась на базе проекта «Больничные мамы», в ней работают координатор и более 30 профессиональных нянь, которые имеют медицинские книжки, проходят обучение и постоянно повышают уровень знаний и навыков в первой помощи детям, общении, психологии, игротерапии, физической и эрготерапии.



Истории

В Перми освоили новый способ помощи детям, которые не могут кушать сами

Под руководством Ильи Захарова (Национальный медцентр гематологии, онкологии и иммунологии имени Д. Рогачёва, Москва) пермские врачи освоили методики установки пуговичных гастростом. Они позволяют детям питаться через специальные трубочки, при этом дают возможность вести активную жизнь, а с уходом за ними легко справятся родители. Операции по установке гастростом малотравматичны и занимают всего 15 минут. Материалы, необходимые для их проведения, закупил фонд «Дедморозим», а врачи опробовали новую технологию в операционной Краевой детской клинической больницы.



На рок-концерт с аппаратом ИВЛ

Антону Воробьёву 22 года, он болен миопатией Дюшенна. Прикован к кровати, кучу времени не выходил из квартиры. Но он очень любит русский рок. в феврале исполнилась его мечта — побывать на настоящем концерте группы «Сплин». Кроме родителей в этой вылазке Антона сопровождали реаниматолог, координаторы фонда и пермский писатель Павел Селуков:

«Очень громко. Басы по ногам гуляют. Но Антону жутко понравилось. Я такой вывод сделал, потому что он от сцены вообще не отрывался. Я знал, что ему тяжело. Он лежать привык, а тут как бы полулежачее положение — в инвалидной коляске с откинутой спинкой. В любой момент Антон мог сказать, что устал. Однако концерт он досидел почти до конца. Мы на предпоследней песне домой двинули».



Расходы

Статья	Сумма
Обеспечение работы проекта и служб	1 602 740,60
Помощь отделению паллиативной помощи детям при ДКБ №13	20 189,00
Организация мероприятий и исполнение желаний подопечных	148 981,91
Служба качества жизни:	
Оплата труда сотрудников службы (помощь в адрес АНО «Сами»)	2 982 600,00
Услуги внештатных узких специалистов	40 683,05
Медицинское оборудование и расходные материалы для выездов	160 088,30
Служба проката медтехники:	
Медицинское оборудование в прокат и расходные материалы	1 169 530,00
ИТОГО:	6 124 812,86

Вопросы о проекте

Почему лучше дома, а не в реанимации, где постоянно оказывают медицинскую помощь?

Многие дети с неизлечимыми заболеваниями годами живут в реанимации не потому, что там лучше, а потому что в больнице есть техника, которая помогает дышать. Если обеспечить ребёнка и его семью таким оборудованием и консультациями специалистов, он сможет жить в квартире. Это будет не менее безопасно и более комфортно: можно быть рядом с семьей, общаться с друзьями, гладить домашних питомцев, учиться в школе или на дому, даже путешествовать или ходить в бассейн.

Почему неизлечимо больным детям помогают фонды, а не государство?

Для поддержки таких ребят объединяют усилия многие организации, и государственные в том числе. За счёт бюджета работают хосписы и отделения паллиативной помощи, неизлечимо больные дети получают некоторые виды лекарств и медицинского питания. Работу проекта «Больше жизни» также частично поддерживает государство: Служба заботы выиграла субсидию регионального Министерства социального развития на услуги сиделок для тяжелобольных детей, а Служба качества жизни — субсидию краевого Министерства здравоохранения на оказание выездной паллиативной помощи детям. При этом без участия благотворителей такая поддержка никогда не будет качественной. Благодаря вашим пожертвованиям помощь меньше зависит от бюрократии и приходит в тот момент, когда она нужна, а еще вместе с вами у фондов получается покупать детям то, что не предоставляется за счет бюджета и делать невероятное — например, успевать исполнять мечты ребят, у которых для этого не будет другого времени.

Как помочь проекту

Совершить разовое пожертвование или подключить регулярное



Стать волонтером и помогать на своем автомобиле, участвовать в организации событий



Передать средства гигиены или игрушки



Стать врачом или медсестрой в Службе качества жизни. Резюме принимаем на info@dedmorozim.ru



проект «Вернуть будущее»

Изменить прошлое ребенка не может никто.
А вернуть ему будущее способны именно вы!

Кому помогает

Воспитанники и выпускники детских домов-интернатов для умственно отсталых детей в Пермском крае



— Изначально мы хотели помочь одному парню в инвалидной коляске, с которым подружились в детском доме-интернате в посёлке Рудничный. Не могли допустить, чтобы оттуда он попал в психоневрологический интернат для взрослых (ПНИ). Оказалось, что поддержка, которая позволит выпускникам с инвалидностью начать жизнь за пределами сиротских учреждений, нужна многим. Сейчас на нашем сопровождении учатся жить самостоятельно и ребята с ментальными особенностями, и те, кто уже несколько лет провел в ПНИ. Мы стремимся научить их принимать решения и искать ответы. И поэтому не оберегаем, а даём свободу действовать и делать свой выбор.

Надежда Ли,
координатор проекта «Вернуть будущее»

Для чего работает

Большинство сирот с инвалидностью проведут всю жизнь в закрытых учреждениях — в детских, а потом психоневрологических интернатах (ПНИ). Абсолютное меньшинство ребят окажутся в семье или смогут жить сами. Сложившаяся система работы с такими детьми отнимает у них будущее, а команда проекта старается его вернуть.

Координаторы, привлеченные эксперты и волонтеры последовательно сопровождают детей на разных этапах жизненного пути — начиная с детского дома-интерната до выпуска из него, перевода в ПНИ или старта самостоятельной жизни.

Основной принцип проекта — фокус не на ограничениях, а на возможностях подопечных. Сироты с инвалидностью годами живут в условиях, когда за них принимают те решения и выполняют те действия, которые они могут сами. Их потенциальные возможности оказываются невостребованными, а ограничения жизнедеятельности растут вплоть до полной зависимости от ухода. Поэтому команда «Вернуть будущее» сосредоточена не на обслуживании ребят с инвалидностью, а на их обучении, поддержке приобретенных навыков, и переподготовке персонала интернатов в соответствии с этим подходом.

259

детей в детских интернатах, а также за их пределами оказались под опекой команды «Вернуть будущее»



Как работает

С воспитанниками детских домов

Чтобы обеспечить ребятам лучшее будущее из возможных, команда проекта работает над условиями, в которых растут дети в интернатах:

- внедряет в работу персонала технологию «забота с уважением», разработанную учеными факультета психологии СПбГУ;
- организует выездные консультации логопедов, реабилитологов, экспертов по позиционированию и ЛФК — они дают рекомендации по работе с каждым ребенком и обучают сотрудников исполнять их;
- закупает средства реабилитации и другие элементы развивающей среды (поручни, игровое оборудование);
- координаторы и волонтеры регулярно общаются с детьми, чтобы знать о происходящем в их жизни и помогать с приобретением социального опыта;
- организует «Каникулы на колёсах» — выездной лагерь для детей на инвалидных колясках, т.к. в обычные лагеря ребят не берут из-за дефицита сопровождающих и отсутствия доступной среды.



С выпускниками детских домов

Чтобы помочь ребятам адаптироваться к новой жизни после выпуска из детского дома-интерната, команда проекта работает с каждым индивидуально:

- поддерживает связь с теми, кто был переведен в ПНИ, по возможности старается восстановить или наладить их контакты с кровной семьёй;
- Служба сопровождаемого проживания предоставляет комнату в тренировочной квартире и поддержку куратора для тех, кто выпущен из детского дома или готов покинуть интернат для взрослых;
- оказывает юридическую и социальную помощь — помогает в восстановлении дееспособности, получении собственного жилья, разрешении других споров и оформлении льгот;
- содействует в получении образования, профессии и работы.



Истории

Дети никогда не вернутся в интернаты

Шесть выпускников домов-интернатов для детей с инвалидностью больше не вернутся в закрытые учреждения. Вася, Эля, Игорь, Наташа, Кристина и Сережа переезжают в квартиры, чтобы начать самостоятельную жизнь. Наташа жила и в детском интернате, и в приёмной семье, и в ПНИ, а теперь снимает квартиру в Кунгуре. Недавно был первый рабочий день: она трудится по полученной в техникуме профессии садовника в теплице. Вася и Эля покидают Рудничный детский дом-интернат, где они выросли, и переезжают в Пермь. В планах у Васи — снятие диагноза «умственная отсталость», завершение программы школьного образования и получение собственного жилья. У Эли — восстановление дееспособности и поступление в колледж. Рассказываем, как складывается жизнь ребят, на dedmorozi.ru



В детском доме переворачивают жизнь на ноги

«Его ножки не знают, что такое земля», — объясняет реабилитолог Людмила Кротова состояние мальчика, лежащего в кровати. Вместе с нянечками и воспитателями в Рудничном детском доме она работает с малышами из блока милосердия. Так называется отделение для детей-сирот с самыми тяжёлыми заболеваниями. Большую часть времени эти мальчишки и девочки обычно проводили лёжа, несмотря на то, что им по 5-7 лет. Людмила Николаевна и сотрудники интерната больше года работают над тем, чтобы изменить ситуацию и перевернуть жизнь детей на ноги: помочь им научиться сидеть, почувствовать опору и встать, используя специальные технические средства. Воспитатели, нянечки и врачи применяют новые знания ежедневно, а эксперты, как Людмила Николаевна, приезжают несколько раз в месяц, чтобы проконсультировать и проверить, как идут дела.



Расходы

Статья	Сумма
Обеспечение работы проекта и службы	588 780,83
Обучение сотрудников детских домов-интернатов	543 213,92
Консультации сторонних специалистов	183 670,50
Развитие реабилитационной среды в детских домах-интернатах	1 503 422,32
Самостоятельное проживание выпускников ДДИ и ПНИ	885 451,55
Образование и профподготовка выпускников ДДИ и ПНИ	108 120,60
ИТОГО:	3 812 659,72

Вопросы о проекте

Как дети попадают в интернаты?

Обычно от детей с инвалидностью отказываются в роддоме, иногда — в первые несколько лет жизни. Это происходит, когда взрослые боятся, что не справятся, или действительно не справляются с воспитанием особенного ребёнка и не находят поддержки. Совсем редко дети попадают в интернат в случае гибели родителей: как правило, у многих живы мамы, папы и другие родственники.

В Пермском крае большинство ребят с инвалидностью распределяются в детские дома-интернаты для умственно отсталых детей, где их автоматически лишают дееспособности — то есть отказывают в способности распоряжаться своими правами и нести обязанности. Без этого статуса самостоятельно жить за пределами учреждений не получится — только в семье или под опекой, что случается редко. Поэтому по достижении 23 лет детей переводят в психоневрологические интернаты для взрослых (ПНИ) — здесь они остаются до конца жизни.

Почему нужно помогать выпускникам интернатов жить самостоятельно? Почему не лучше, чтобы они жили в ПНИ?

Люди, которые могут жить и работать сами, не должны находиться в закрытых учреждениях для взрослых. Это превращает их в иждивенцев, теряющих интерес к жизни, хотя в каждом из них есть потенциал к тому, чтобы содержать себя и приносить пользу.

Да, в первое время им трудно справляться с обычной жизнью. У тех, кто вырос в интернате для детей с инвалидностью, не было возможности делать покупки в магазинах, вести бюджет, видеть, как устроен семейный быт. Им нужно доказывать, что они дееспособны и проходить для этого судебно-медицинскую экспертизу. Бывает, что им некуда уходить — часто на их жильё, доставшемся по наследству, висят непосильные долги, а государственная жилплощадь выделяется в порядке длинной очереди и не всегда учитывает особенности людей с инвалидностью, например, недоступна для передвижения в коляске.

Но даже в таких обстоятельствах помощь в начале самостоятельной жизни будет стоить дешевле, чем пожизненное содержание в интернате. А главное, это намного человечнее, чем помещать людей в закрытые учреждения, только потому что они имеют особенности развития и однажды остались без семьи.

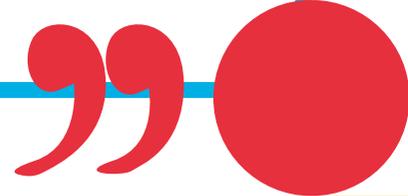
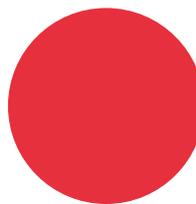
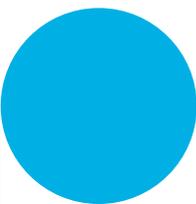
Как помочь проекту

Совершить разовое пожертвование или подключить регулярное



Сдать квартиру с доступной средой для организации сопровождаемого проживания подопечных проекта. Предложения принимаем на info@dedmorozim.ru

Взять подопечных проекта на стажировку. Вакансии отправляйте на info@dedmorozim.ru



проект «Больничные мамы»

— Помогите детям заботой!

Кому помогает

Дети, оставшиеся без попечения родителей и изъятые из семей — когда они в одиночестве попадают на лечение в стационар

Тяжелобольные дети, имеющие третью степень ограничения жизнедеятельности — когда их родителям нужна передышка от круглосуточного ухода



— Волонтеры и няни в стационарах не представляются «больничными мамами». Но это название наиболее точно отражает суть их работы: и уход за малышом, и заботу, и нежность — всё, что домашнему ребёнку дарит мама. Видели бы вы, как дети оживают и отогреваются, когда о них есть кому позаботиться.

Елена Тиунова,
координатор проекта

Как работает

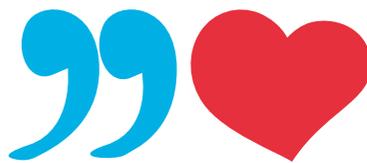
В 2019 году на основе проекта «Больничные мамы» появилась Служба заботы, объединившая в одну команду нянь, которые помогают детям в больницах и на дому. Важно, что все они работают с «Дедморозим» напрямую, а не нанимаются, как прежде, через стороннюю организацию. Это позволяет фонду обучать нянь по своим стандартам, подбирать их под нужды и ситуации конкретных детей, оперативно составлять графики их работы.

Информацию о детях, попавших в одиночестве в стационары, координаторы получают от социальных учреждений и больниц. О ребятах с тяжелыми заболеваниями, живущих в семье, — от Службы качества жизни «Дедморозим», оказывающей паллиативную помощь детям.

Оплачивать работу нянь удается благодаря неравнодушным людям, компаниям и за счет бюджетных источников. Фонд получает на конкурсной основе субсидию министерства социального развития Пермского края, которая расходуется на услуги нянь в семьях, а заработная

232

ребёнка были окружены заботой
больничных мам в стационарах



плата больничных мам софинансируется по условиям государственного контракта с Центром помощи детям Перми.

Для чего работает

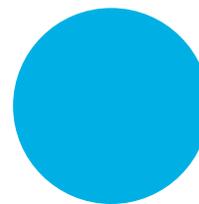
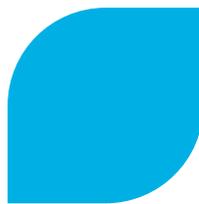
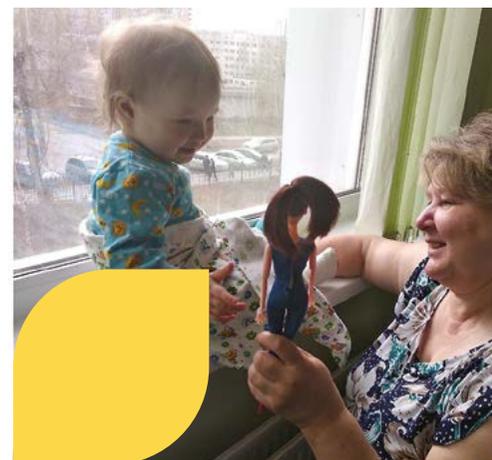
С ребёнком из семьи в больницу обычно ложится кто-то из родных. А дети, рядом с которыми нет близких, остаются в стационарах в одиночестве: у медицинских и социальных учреждений нет ресурсов, чтобы обеспечить их уходом в отсутствии сопровождающих. Тогда на помощь приходят больничные мамы. Они помогают окружить заботой, прежде всего, тех, кто не позаботится о себе сам — малышей, ребят, имеющих инвалидность, госпитализированных на операции.

Няни приходят на помощь и в семьи, если в них живёт тяжелобольной ребёнок, требующий круглосуточного ухода. Обычно его мама и папа превращаются в медсестер и сиделок, работающих в режиме 24/7. Они не могут позволить себе полноценный отдых, а иногда — даже выход в магазин, особенно если ребёнка воспитывает кто-то один из родителей. Няни подменяют мам и пап на их жизненно важном посту, чтобы они могли выдохнуть, сходить в больницу, к парикмахеру, за документами или в гости.

41

семья получила передышку в уходе за тяжелобольным ребёнком благодаря работе нянь

”

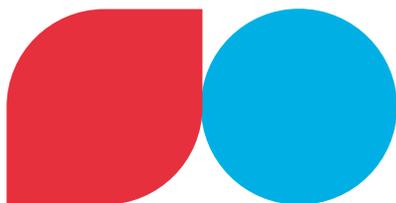


Истории проекта

Авария

История как в плохом кино. Машина в хлам, а в ней родители и двое детей. Мама с папой погибли, мальчик и девочка живы, их доставили в больницу. Оказали всю необходимую помощь — врачи, медсёстры, психологи, каждый сделал всё возможное. Но в такой ситуации и этого бывает недостаточно. Близких рядом нет, и даже ночью выплакаться не с кем. Если бы не нашлись тысячи людей, которые готовы всего за час прийти на помощь.

Как только в «Дедморозим» сообщили про ребят, была сразу найдена няня, которая обладает навыками в заботе о детях в подобных случаях. Она приехала в больницу и прошла инструктаж психолога центра медицины катастроф, которая сопровождала ребят с момента ДТП. Познакомилась с детьми и осталась заботиться о них круглые сутки. Всё это — за 60 минут с момента обращения, чтобы мальчишка с девчонкой уже в эту ночь не остались в одиночестве после пережитого. В ночь 1 января. Благодаря тысячам людей, которые поддерживают пожертвованиями работу больничных мам.



«А когда он простужается, я совсем никуда не выхожу»

Семья из двух человек — мамы Эльмиры и сына Эльвира — живёт на окраине Перми, в их доме часто отключают свет, а aspirator, который помогает мальчику дышать, работает от розетки. 17 лет Эльмира одна ухаживает за тяжелобольным сыном и каждый раз, собираясь за продуктами, старается поскорее вернуться домой — боится, что Эльвир не сможет дышать, если её не будет рядом. «А когда он простужается, я совсем никуда не выхожу», — говорит женщина. Когда в жизни Эльвира появилась Служба качества жизни, почти сразу в ней появилась и няня из Службы заботы. А мама Эльвира смогла заняться собственным здоровьем, впервые за несколько лет сходить в парикмахерскую и просто на прогулку.



Расходы проекта

Статья	Сумма
Обеспечение работы проекта и службы	840 646,65
Служба заботы:	
Работа сиделок для детей-сирот	5 216 448,53
Работа сиделок для детей на дому	1 268 759,52
ИТОГО:	7 325 854,70

Вопросы о проекте

Почему няня — не волонтер и получает оплату за свой труд?

Обычно волонтеры предлагают помощь на несколько часов в неделю. Этого мало для ухода за малышом или ребенком-инвалидом. Конечно, можно сформировать график работы волонтеров, но тогда в течение недели к ребенку будет приходиться около 10 человек! Такое количество постоянно меняющихся взрослых вредит психическому здоровью ребенка. Каждый раз ему придется привыкать к новому человеку, к тому, как он берет на руки, как обращается с ним. А когда уход требуется ребенку с инвалидностью, то нужны и особые умения, например, обработка кожи вокруг стомы или умение кормить через зонд. Няни заботятся о ребенке профессионально, уделяют этому много времени, а не только свободные часы. Это не волонтерство, а полноценная и очень ответственная работа, и поэтому она оплачивается.

Как «Дедморозим» отслеживает качество работы няни?

Тщательно. Минимум раз в неделю каждого ребенка и его больничную маму навещает координатор. Он общается не только с няней, но и с персоналом отделения, заведующим, медсестрами, соседями по палате, которые высказывают оценку и пожелания. А если няня работает в семье, то отзывами о ней делятся родители. Когда в адрес няни есть обоснованные претензии, фонд прощается с таким работником. Штат Службы заботы в целом, сформирован, новые сотрудники появляются обычно только при резком увеличении количества детей в стационарах.

Как помочь проекту

Сделать разовое пожертвование или подключить ежемесячный платёж



Передать средства гигиены или игрушки



Стать няней. Резюме принимаем на zabota@dedmorozim.ru



проект «Рядом с мамой»

— Помогите ребёнку остаться «Рядом с мамой»!

Кому помогает

Семьи, где есть риск/факт отказа от несовершеннолетнего ребёнка или его изъятия у родителей



— Идея «ловить» детей на входе в систему сиротских учреждений возникла у координаторов, которые много общались с детьми-сиротами. Так появился проект «Рядом с мамой», работающий с причинами попадания ребят в детдома, а не с последствиями, которые, чаще всего, очень трудно или невозможно исправить.

Татьяна Добрынина,
координатор проекта

Для чего работает

Лучший способ помочь сиротам — сохранить их в семье и спасти от детского дома. Нигде и никогда детям не будет лучше, чем с родными родителями, которые любят и заботятся о них. Даже если это не самая богатая и успешная семья на свете. Поэтому важно помочь мамам и папам в тот момент, когда проблемы, эмоции или чужое влияние заставляют их задуматься об отказе от ребёнка.

Команда проекта и Службы оказывает психологическую, социальную и благотворительную помощь родителям. С такой поддержкой у них получается решать временные проблемы, становиться самостоятельными в ответственном и полноценном воспитании детей. И, главное, оставаться с ними рядом.

Как работает

Команда проекта взаимодействует с роддомами, женскими консультациями, организациями для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, чтобы вовремя получать информацию о родителях, которым нужна поддержка.

Помощь им напрямую оказывают сотрудники Службы сохранения семей, работающей на базе проекта. В неё входят координаторы помощи семьям, юрист, психологи, специалист по социально-правовой работе и волонтёры. Команда налаживает контакт с родителями, оценивает безопасность нахождения ребёнка в семье, анализирует её проблемы и предлагает совместно поработать над их решением.

В случае согласия такая семья находится на сопровождении от нескольких месяцев до нескольких лет — чтобы убедиться, что все трудности преодолены, дети в безопасности и родители могут в дальнейшем сами справляться с их воспитанием.



28

сигналов о женщинах, намеренных отказаться от новорождённых детей, поступило на горячую линию проекта в 2019 году.

83 обращения от семей в трудной жизненной ситуации, из них: 14 — при поддержке специалистов справились с кризисом и сохранили детей, 18 — остаются на сопровождении, 24 — получили разовые консультации, 5 — не справились с родительскими обязанностями, 22 — перенаправлены в другие профильные организации.



Истории

Стыдно, что беременна в 16

Когда тебе 16, у тебя нет родителей, ты учишься на первом курсе колледжа и живешь в съемной квартире, это не самое лучшее время для того, чтобы заводить детей. Но Женя забеременела. Месяцы с сыном под сердцем стали для нее самыми сложными.

— Было страшно из-за того, что у меня ничего нет: ни образования, ни работы, ни жилья. Мне было стыдно, что мне 16 и я беременна. Когда ходила с животом по улицам, казалось, что на меня все смотрят, все осуждают, — рассказывает Женя.

Девушка хотела сделать аборт или отказаться от малыша в роддоме. В критический момент спасительной ниточкой для Жени стала поддержка проекта «Рядом с мамой» в виде подгузников, смеси, одежды для малыша, а ещё — доверительного честного разговора.

— Я поверила, что если мне помогут, я смогу позаботиться о сыне, — объясняет Женя. — Но самая главная причина того, почему я не оставила Никиту в роддоме, в другом. Я просто поняла, что это мое, родное, увидела его ямочки на щеках, похожие на мои, и поняла, что никому не отдам.



Расходы проекта

Статья	Сумма
Обеспечение работы проекта и службы	530 452,83
Проведение обучающих семинаров	327 459,99
Натуральная помощь подопечным	560 856,08
Служба сохранения семей:	
Оплата труда сотрудников службы	1 064 278,43
Услуги привлечённых специалистов	240 053,55
Возврат неиспользованных средств по Президентскому гранту	930 510,90
ИТОГО:	3 653 611,78

Вопросы о

Почему женщины отказываются от детей?

За 3,5 года работы проекта координаторы выявили такие основные причины: отсутствие поддержки от родных и близких (в первую очередь, от отца новорождённого или родителей женщины), низкий материальный достаток, тяжёлое заболевание ребёнка и неготовность его принять или же возраст мамы — например, слишком юный

Уговаривают ли координаторы проекта оставить ребёнка?

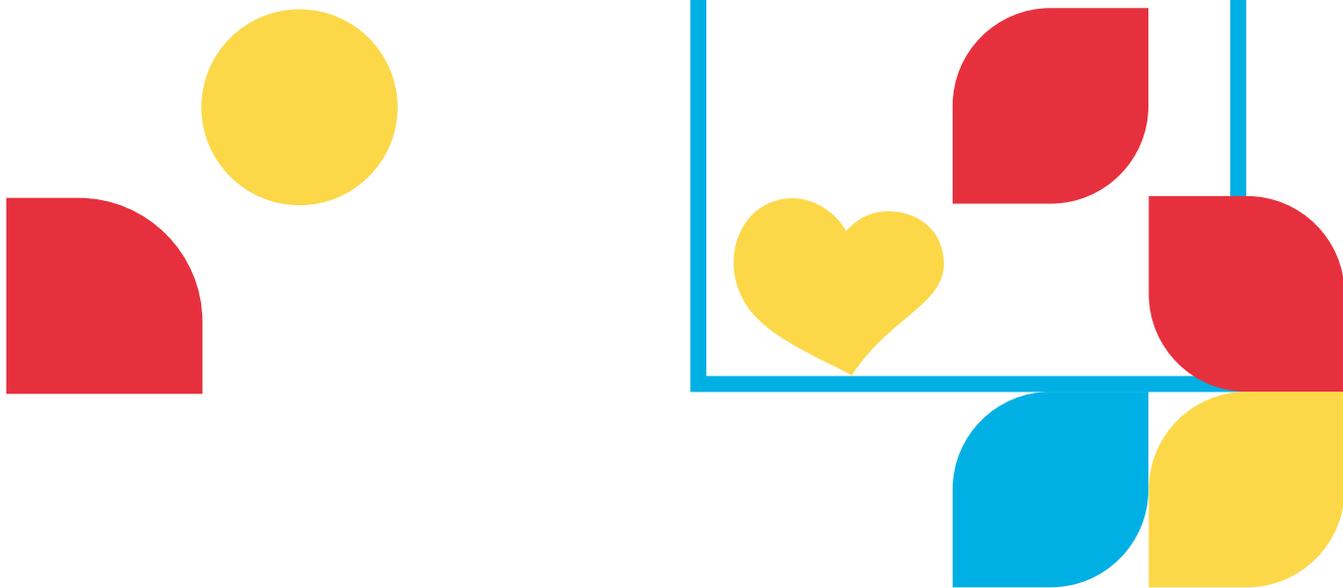
Нет. Специалисты дают семьям полную информацию о возможном развитии событий, о предлагаемой помощи. Оставить малыша или нет — это всегда решение родителей. Специалисты не будут помогать семье, если заметят агрессивный настрой, признаки домашнего насилия, полное отсутствие ресурсов для заботы о ребёнке. В этом случае ему будет безопаснее в социальном учреждении.

Как помочь проекту

Передать детские вещи и средства гигиены



Сделать разовое пожертвование или подключить ежемесячный платёж:



проект «Донорство ума»

— Лекарство от рака есть в каждом!

Кому помогает

Дети, нуждающиеся в пересадке костного мозга, чтобы победить рак крови и другие тяжёлые заболевания



координаторы
Наташа Цветова,
Ольга Кузина



— Для жителя Прикамья шанс найти донора за рубежом — 1 из 10 000. А шанс найти в нашем регионе — 1 из 600. Генетики отмечают, что вероятность найти неродственного донора в том же регионе, где живёт пациент, более высока. Поэтому так важно, чтобы потенциальными донорами стали как можно больше людей из Пермского края.

Для чего работает

Разумный шанс спасти жизнь человека, больного раком — стать донором костного мозга. Чтобы увеличить их число, а вместе с тем и шансы на выздоровление онкобольных, команда проекта организует акции и работу пунктов, где можно стать потенциальным донором. Для этого достаточно заполнить анкету и бесплатно сдать 4,5 мл крови. Данные о каждом присоединившемся хранятся в Национальном регистре потенциальных доноров костного мозга.

По данным Минздрава РФ в трансплантации костного мозга ежегодно нуждаются 900 детей в России. Около четверти из них подойдут родственные доноры, остальным может потребоваться неродственная пересадка — доноров для нее находят в едином для всей страны Национальном регистре. Их ищут и за рубежом, но активация иностранного донора обходится в суммы от 1,5 до 3 млн рублей, непосильные для обычной семьи. Поиск донора в России дешевле почти в 10 раз, и может быть более успешным, чем в других странах, если к регистру присоединится как можно больше людей.



Как работает

Сеть пунктов для потенциальных доноров костного мозга работает на базе лабораторий «Мед-ЛабЭкспресс». Это более 50 точек на карте Пермского края, где можно сдать образец крови так же просто, как и другие медицинские анализы.

Компании-партнёры организуют корпоративные донорские акции и помогают покрывать расходы на привлечение доноров в других организациях, на пунктах и крупных городских событиях.

Координаторы фонда следят, чтобы для доноров всегда хватало информационных материалов и пробирок, а когда происходит совпадение с кем-нибудь из пациентов — помогают донорам пройти необходимые обследования и добраться до клиники, где будут проводить пересадку костного мозга.



1169

жителей Пермского края
вступили в Национальный
регистр

32 потенциальных донора
из Прикамья получили шанс
стать реальными, потому
что подошли пациентам,
ожидающим пересадки
костного мозга

”

Истории

Две сотни доноров в неделю

Донорская неделя «Лекарство от рака есть в каждом!» объединила жителей 4 городов — Перми, Краснокамска, Березников и Чайковского. 185 человек присоединились к Регистру в лабораториях «МедЛабЭкспресс» и прямо на рабочих местах. Горожане приходили по одному, с родственниками и коллегами. Одна из потенциальных доноров Альмира рассказывает: «Шесть лет назад от рака крови вылечился мой знакомый мальчик Женя Лебедев, его спасла именно пересадка костного мозга». И теперь девушка решила сама получить возможность спасти чью-то жизнь. Были и те, кто приходил в лабораторию в рабочей форме — «вырвались в обеденный перерыв, чтобы совершить доброе дело», сказали двое мужчин, пришедшие на акцию с одного из предприятий. Сотрудникам предприятий группы «Т Плюс», партнёра проекта «Донорство ума», и вовсе не пришлось покидать рабочих мест — они сдали образцы крови прямо на производственных площадках.

Марафонцы добежали до Регистра доноров костного мозга

99 участников, болельщиков и волонтеров Пермского международного марафона добежали до палатки «Дедморозим» в зоне ЭКСПО и сдали кровь, чтобы стать потенциальными донорами костного мозга. Душевные открытки в награду для них подготовили пациенты Детского онкоцентра — ребята, которым выпало преодолеть более трудные дистанции и которые больше всех на свете знают, как важна помощь доноров.



Расходы проекта

Статья	Сумма
Обеспечение работы проекта	559 623,31
Организация работы по привлечению потенциальных доноров	477 620,26
Доставка пробирок на HLA-типирование	163 248,96
Расходные материалы для забора крови	16 125,00
ИТОГО:	1 216 617,53

Вопросы о проекте

Кто может стать донором?

Человек в возрасте от 18 до 50 лет, весом не менее 50 кг, не имеющий противопоказаний. В анамнезе не должно быть гепатитов В и С, сифилиса, ВИЧ, диабета, туберкулеза, малярии, онкологических заболеваний.

Знают ли доноры, кого они спасают?

Личность донора и пациента по их согласию раскрывается только после двух лет с момента пересадки. Это делается, чтобы избежать моральных и психологических осложнений с обеих сторон, на случай, если что-то пойдет не так, и для того, чтобы предубеждения не стали препятствием к пересадке. Существует риск, что донор откажет в помощи, если его ожидания от пациента не совпадут с реальностью: например, не захочет помогать взрослому или приверженцу другой религии. Врачи хранят тайну донорства ради спасения самого дорогого — человеческой жизни.

Как помочь проекту

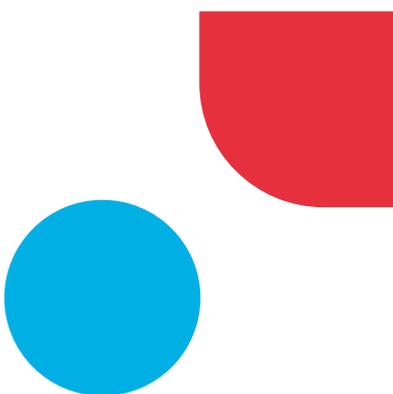
Стать потенциальным донором костного мозга



Совершить разовое пожертвование или подключить регулярное



Отправить заявку на info@dedmorozim.ru на проведение донорской акции в своей компании.



проект «Скорая чудес»

Исполните желание ребёнка жить!

Кому помогает

Дети с заболеваниями, угрожающими жизни, проживающие на территории Пермского края

координаторы
Наташа Цветова,
Ольга Кузина



— Когда люди узнают, что я работаю в благотворительном фонде, да ещё и с тяжелобольными детьми, они, как правило, бывают удивлены. Мне бы хотелось, чтобы мы перестали относиться к поддержке таких ребят как к чему-то сверхъестественному. Дети должны вовремя получать лечение и должны выздоравливать. И иногда только в наших с вами силах исполнить их главное желание — справиться с болезнью и жить.

Ольга Кузина,
координатор проекта

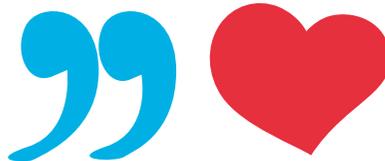
Для чего работает

«Дедморозим» берёт под опеку всех детей Пермского края с проблемами здоровья, угрожающими их жизни, если есть реальная возможность их спасти и необходимость в участии для этого людей. Мы не выбираем, каким детям помочь, каким нет — вы помогаете всем, чья жизнь реально зависит от денег.

Работа проекта не ограничивается сбором средств на потребности конкретных детей. Мы также анализируем проблемы таких ребят, выявляем типичные, предлагаем решения и внедряем их вместе с государством — чтобы этих проблем не стало у всех таких ребят сразу.

184

ребёнка получили помощь, 86 из них получили помощь впервые, чудо в жизни остальных произошло благодаря равнодушным пермякам не в первый раз.



Как работает

Координаторы проекта получают обращения о помощи по электронной почте или телефону горячей линии фонда, запрашивают документы, подтверждающие состояние ребёнка.

Координаторы и эксперты проверяют, действительно ли заболевание ребёнка угрожает его жизни, правда ли, что помощь в лечении невозможно получить за счёт бюджета? Экспертами выступают юристы, сотрудники краевого минздрава, коллеги из других благотворительных фондов, но чаще всего — врачи. Они изучают медицинские документы, оценивают необходимость поддержки и, если она нужна, участвуют в разработке наиболее эффективного способа оказания помощи. Контроль экспертов позволяет минимизировать ошибочные решения и полностью исключает вероятность того, что помощь фонда основывается только на искреннем желании координаторов «Дедморозим» помочь ребёнку.

Внутри фонда проект взаимодействует со Службой качества жизни. Врачи службы могут порекомендовать подопечному ребёнку медицинское оборудование и расходные материалы к нему, чтобы он мог жить дома, в семье, а не проводить детство в больнице. Такие дети тоже становятся подопечными «Скорой чудес». Случается и наоборот. Например, подопечные проекта, которые получали помощь в оплате анализов, могут стать подопечными Службы качества жизни, если по результатам обследования выяснится, что заболевание прогрессирует и не поддается лечению. В таких случаях на помощь приходят коллеги из Службы качества жизни, которые берут ребёнка на сопровождение.



Истории

Пермяки помогли Вике выздороветь 3 года

Девочка родилась с пороком трахеи и пищевода, а последние несколько лет дышала и кушала с помощью трубочек. С 2016 года пермяки помогли оплачивать перелёты Вики к здоровью — несколько раз в год она с мамой бывала в Филатовской больнице в Москве, где ей проводили серию плановых операций по исправлению порока. Весной 2019 года московские врачи убрали трахеостому, с помощью которой Вика дышала, а в августе убрали гастростому, без которой она раньше не могла кушать. Девочка уже научилась говорить слово «мама» — раньше из-за трахеостомы она могла говорить только жестами. И это — чудо.



Сёма сбежал из больницы домой

На первом месяце жизни Семёна врачи сообщили его родителям диагноз — врождённая лёгочная недостаточность. Чтобы сбежать из больницы и жить в окружении близких, ему требовался кислородный концентратор и дорогостоящая медтехника. Купить её и перебраться домой помогли пермяки. В 2019 году Семё Алейникову исполнилось 3 года. Он вырос и активно идёт на поправку. В мае мальчику убрали трахеостому — и теперь он впервые может дышать самостоятельно. Семё живёт дома в Лысьве, проходит реабилитацию, занимается с логопедом и психологом, и даже во время простудных болезней обходится без госпитализации в стационар. А случилось это чудо, когда на помощь пришли сотни людей.



Расходы проекта

Статья	Сумма
Обеспечение работы проекта	535 519,58
Покупка медицинской техники и расходных материалов	7 288 015,94
Оплата операций, лекарственных средств и специализированного питания	1 970 895,30
Оплата диагностики (обследования, анализы)	800 226,38
Оплата проезда к месту обследования /лечения и проживание	875 890,94
Обучение врачей	38 992,00
ИТОГО:	11 509 540,14

Вопросы о проекте

Разве государство не должно лечить детей бесплатно?

К сожалению, далеко не вся помощь предоставляется детям за счёт бюджета. Сложности возникают с закупкой незарегистрированных препаратов, которые нужно привезти из-за границы, с оплатой некоторых видов высокотехнологичного лечения. Бывает, что операция или обследование проводятся бесплатно, но только в другом городе, а проезд до него не оплачивается. Это тоже становится проблемой, особенно если семье нужно побывать в клинике несколько раз в год. Случается, и что какой-то вид помощи предусмотрен бюджетом, но его оказание откладывается, например, затягивается гос. закупка дорогого лекарства. Болезни не делают скидок на бюрократию, поэтому пермяки приходят на помощь до тех пор, пока проблема ребёнка не решится.

Чем занимается проект кроме оплаты лечения?

Координаторы остаются на связи с семьями не только по вопросам оплаты жизненно важных чудес. Они навещают подопечных в стационарах, провожают в аэропорт или на железнодорожные вокзалы. Если лечение проходит за пределами Перми, помогают организовать перемещения и волонтерскую поддержку в чужом городе, консультируют по возникающим вопросам. По запросу семье может быть оказана профессиональная психологическая поддержка. Когда тяжелый этап лечения заканчивается, координаторы продолжают общение — следят за судьбой и успехами ребят. Бывает, что сбор денег для ребёнка не нужен, потому что помощь можно получить за счёт бюджетных средств. Тогда координаторы «Скорой чудес» консультируют семью и помогают в оформлении необходимых документов.

Как помочь проекту

Оплатить чудо для конкретного ребёнка на сайте dedmorozim.ru



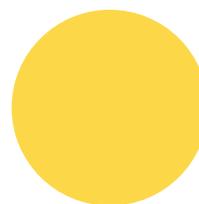
Подключить регулярное пожертвование



Стать фотоволонтером, чтобы снимать детей для сборов и отчетов, или автоволонтером, чтобы помогать ребятам добираться в лечебные учреждения/ на вокзал/в аэропорт



Рассказывать о детях, которым нужна помощь, в социальных сетях.



проект «В домике»

— Спрячьте малышей-сирот «В домике»!

Кому помогает

Дети в возрасте от 0 до 9 лет, оставшиеся без попечения родителей и попавшие в Центры помощи детям (ЦПД)



— Несколько лет назад условия в учреждениях для малышей были спартанские: 1 воспитатель на несколько десятков детей,

кроме спальни только большое общее помещение, в котором негде спрятаться от шума и других ребят. Взрослые общались с детьми, нависая над ними, кормили их со скоростью — порция еды за 2-3 минуты. Может казаться, что это незначительные детали, но у крохи, который вчера был в семье, а теперь живёт в таких условиях каждый день, они вызывают шок. На обучении мы разбираем каждый такой момент, чтобы изменить его в лучшую сторону, потому что в заботе о детях не бывает мелочей.

Татьяна Добрынина,
координатор проекта

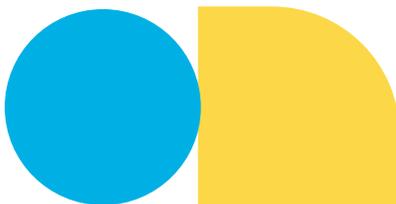
Для чего работает

Уровень стресса у ребёнка, попавшего в детдом, сравним с тем, что бывает у человека на войне. Если такое случается с малышом в возрасте до 3 лет, то последствия не исправить никогда. Его головной мозг формируется так, что навсегда нарушаются чувство привязанности, саморегуляция и поведение. Чтобы дети не получали такой травмы, оказавшись в учреждениях, команда проекта «В домике» делает их среду приближенной к семейной — обучает персонал принципам заботы с уважением и помогает организовать комфортное развивающее пространство.

Как работает

5 рабочих групп по внедрению технологии «забота с уважением» организованы в отделениях для детей младшего возраста Центров помощи (ЦПД) в Перми, Кудымкаре, Кунгуре, Соликамске и Чайковском. В каждой группе есть команда тренеров — сотрудников, которые дважды в год проходят обучение и супервизии с участием экспертов и передают полученные знания коллегам в своих учреждениях.

При ЦПД Перми работает ресурсный центр, который объединяет директоров всех отделений для малышей и оказывает методическую поддержку.



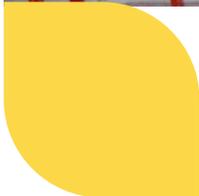


”

270



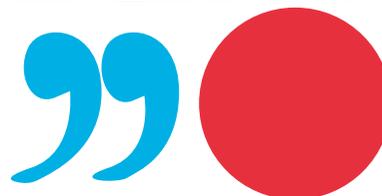
сотрудников ЦПД прошли обучение у экспертов проекта и смогли на новом уровне организовать работу с детьми. За это время под их опекой в учреждениях побывал 1 121 малыш.



Истории

Пермяки стараются добавить тепла и чудес в жизнь малышей из Центров помощи детям. Например, в Новый год их желания исполняются не по-детдомовски, когда неизвестные взрослые раздают подарки, расфасованные и закупленные одинаково для всех. А по-семейному, когда для каждого приготовлено и упаковано личное желание — с именной открыткой или письмом от Деда Мороза. Для нас в этом нет ничего особенного, мы делаем так для родных и друзей каждый год. Но в том-то и дело, что в Пермском крае по-прежнему существуют места, где без участия равнодушных людей невозможно позаботиться о важных мелочах.

Практика показывает, что внимание взрослых к деталям помогает нормально расти и развиваться детям, которые оказались в тяжелой стрессовой ситуации — остались без семьи. Исполнение личного желания, появление своей, а не общей для всех вещи или игрушки — это только один из способов поддержать ребёнка. Круглый год в «Дедморозим» благодаря пожертвованиям пермяков и компаний работает проект «В домике». Его специалисты обучают сотрудников центров помощи детям принципам «заботы с уважением» — технологии работы, которая учитывает тысячу мелочей: от того, как общаться с ребёнком, до того, как держать его за руку и кормить. Всё это тоже может казаться неважным, но от этих мелочей совершенно точно зависит то, какими малыши будут сейчас, в период самого активного развития, и потом, когда вырастут. Будет ли им сейчас одиноко, неуютно и страшно, или спокойно и комфортно. Научатся ли они доверять взрослым и будут счастливыми, когда обретут семью, или никогда не смогут привязываться к людям, как мы к родным и близким.



Расходы проекта

Статья	Сумма
Обеспечение работы проекта и службы	327 709,03
Обучение сотрудников учреждений для детей-сирот младшего возраста	192 839,87
ИТОГО:	520 548,90

Вопросы о проекте

Почему нужно привозить экспертов, сотрудники детдомов не могут сами создать семейные условия для детей?

К сожалению, сотрудников этому нигде не учили. Им не хватает знаний, а иногда и мотивации в повседневной рутине, чтобы начать изменения и сделать их системными. Поэтому «Дедморозим» привозит в учреждения экспертов в детской психологии и заботе с уважением. Они повышают квалификацию специалистов на местах, меняют их угол зрения, вдохновляют на перемены и помогают их обеспечить.

Как понять, что проект работает и приносит результат?

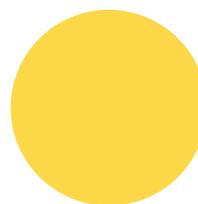
Координаторы «Дедморозим» и эксперты проекта отмечают положительные изменения, когда заглядывают в отделения для малышей — в больших комнатах появились перегородки, группы детей стали меньше, а самих групп стало больше, воспитатели общаются с ребятами на уровне глаз, кормят их, сидя напротив. Также в каждом учреждении есть план по внедрению новых знаний — его результаты всегда обсуждаются на супервизиях, где сотрудники рассказывают о своем опыте, показывают фотографии и видео о проделанной работе.

Как помочь проекту

Совершить разовое или подключить регулярное пожертвование



Передать вещи, необходимые подопечным детям





Текст:

Арина Плюснина
Елизавета Русских
Инна Бабина

Сбор данных:

Валентин Багадин
Дарья Пикалова

Дизайн и вёрстка:

дизайн-студия «ДА!»

Контакты:

Штаб фонда: Пермь, ул. Горького, 60
Горячая линия: +7 (342) 270-08-70
E-mail: info@dedmorozim.ru
Сайт: dedmorozim.ru

Фотографии:

Тимур Абасов
Анастасия Волегова
Пётр Граждан
Оксана Гудошникова
Валерия Иванова
Екатерина Костарева
Надежда Ли
Михаил Мингазов
Илья Радченко
Любовь Разумкова
Оля Рунёва
Светлана Унесихина
Сергей Федосеев
Ярослав Чернов
Евгения Чернышова
Ксения Шарапова