Благотворительный фонд «Живи сейчас»

ОТЧЕТ О РАБОТЕ ФОНДА ЗА 2016 ГОД

ЖИВИ СЕЙЧАС

О фонде «Живи сейчас»

Фонд создан в 2015 году по инициативе людей с БАС и их близких, а также враче и тех, кто помогает.

Мы поддерживаем людей по всей России — в том формате, который доступен в разных регионах.

Мы будем делать все, что в наших силах, чтобы улучшить жизнь людей с БАС, чтобы они могли получить лучшую помощь из возможной, и смерть их была достойной.

Цели работы фонда:

- Облегчить жизнь людей с диагнозом БАС или с подозрением на такой диагноз. При этом мы стремимся к тому, чтобы как люди с БАС, так и те, кто ухаживает, могли получить тот объем помощи, который возможен в их обстоятельствах.
- Сделать все возможное, чтобы развивались исследования, направленные на поиск причин БАС, а также возможного лечения этой болезни.

Содержание отчета

Структура фонда	04
Основные события 2016	05
Отчет о работе службы БАС в Москве	10
Статусы по ключевым проектам	12
Публикации о фонде в СМИ	24
Финансовые результаты работы фонда	27

Структура фонда

Органы управления

Совет фонда	Исполнительная дирекция	Попечительский совет	Экспертный совет	Совет семей

Программы

«Качество жизни»	«Центры помощи»	«Образование и информация»	«Исследования»	«Повышение осведомленности»

Основные события 2016

В ТЕЧЕНИЕ ГОДА У НАС ЕСТЬ ТЕКУЩАЯ РАБОТА С ПАЦИЕНТАМИ, А ЕСТЬ ОТДЕЛЬНЫЕ МЕРОПРИЯТИЯ И ИНИЦИАТИВЫ, КОТОРЫЕ МЫ ОРГАНИЗУЕМ ДЛЯ РЕШЕНИЯ РАЗНЫХ ЗАДАЧ

Основные события 2016



февраль

Провели трехдневный семинар с международным участием для команды службы БАС и фонда. Было 50 участников, из которых 15 спикеров

Вместе с Школой драматического искусства пригласили больных БАС и людей, страдающих другими тяжелыми заболеваниями, а также их родственников, на спектакль «Граф Нулин»

март

Провели Вторую пациентскую конференцию по БАС, на которой выступили спикеры из разных областей и приняли участие больше 100 человек

По итогам конференции в фонде появился Совет семей, задача которого – развитие частного фандрайзинга и поддержка болеющих



апрель

Выступили соорганизаторами междисциплинарного симпозиума «Смерть и умирание в современной России. Как начать говорить о важном?»

Провели семинар по эрготерапии для сотрудников службы БАС, на семинаре научились ставить цели при организации помощи людям с БАС

Врачи, медсестры и координаторы службы окончили тренинг по коммуникациям в сложных ситуациях

Начали исследование по влиянию стресса на развитие БАС

Основные события



май

Съездили в Великобританию по приглашению Британской ассоциации БАС, посетили Центра БАС, пообщались с коллегами, узнали, как организована помощь в UK

Провели аудит домов сестринского ухода в Москве и Подмосковье

Приняли участие в семинаре Европейской сети терапии при БАС (ENCALS)

Провели недельное обучение и стажировку коллег из Санкт-Петербурга и Латвии

июнь

Совместно с «Милосердие.ру» провели круглый стол «Смертельный диагноз: право узнать первым»

Запустили Школу по питанию для людей с БАС, их родственников и ухаживающих

Вместе с экскурсоводом Ириной Чичкиной организовали экскурсию по литературному Замоскворечью для людей с БАС и их близких

Провели «Васильковый пикник». Это первое мероприятие Совета семей с БАС

Вместе с проектом «Москва которой нет» организовали три экскурсии в течение июня, частичные сборы от которых перечислены в пользу больных БАС

Помогли организовать участие больных БАС и их родственников в литургии в Покровском храме Марфо-Мариинской обители в День БАС

Совместно с компанией Clarins провели «Школе красоты» для женщин с диагнозом БАС и мастер-классы по уходу за кожей макияжу



июль

Организовали первый поликлинический прием больных БАС в Санкт-Петербурге — вместе с инициативной группой родственников больных и специалистов, при поддержке ассоциации ГАООРДИ

Договорились о партнерстве со службой «Ясное утро», чтобы люди с БАС и их близкие могли получать психологическую поддержку на Горячей линии

Основные события





август

Провели тренинг «Музыкальное волонтерство в системе паллиативной помощи взрослым». Сформирована группа волонтеров, которые смогут помочь десяткам больных с паллиативными диагнозами

Состоялась вторая специальная экскурсия «Литературное Замоскворечье» для людей с БАС, их родственников и друзей

Съездили в Берлин и пообщались в клинике Шаритэ с профессором Мюллером, ведущим специалистом по БАС в Германии

сентябрь

Открыли паллиативное отделение для нейромышечных больных на базе ЦКБ МП святителя Алексия

Съездили в Милан и пообщались с медицинским директором выездной службы БАС, а также профессором, который руководит крупным респираторным центром

Запустили рабочую группу для создания алгоритма ведения больных БАС, который станет основой для документов Департамента здравоохранения г. Москвы

октябрь

Приняли участие в круглом столе по обезболиванию, подняли вопрос недоступности морфина

Приняли участие в поликлиническом приеме в Санкт-Петербурге, организовали лекцию паллиативного врача

Госпитализировали первого больного БАС на трахеостоме в респираторное отделение Центра паллиативной медицины — это первый случай, когда такой больной планово направлен в городскую больницу

Основные события



ноябрь

Госпитализировали первого больного БАС в паллиативное отделение больницы Святителя Алексия, провели обучение и консультации родственникам

Провели семинар по ведению больных на аппаратах ИВЛ на дому

декабрь

Приняли участие в ежегодном конгрессе Международного Альянса БАС в Дублине — выступили с докладом и пообщались с представителями организаций, помогающих людям с БАС по всему миру

Совет семей при фонде организовал и провел три рождественские ярмарки в офисах Ругидра, Росбанка, БЦ Ситидел, а также принял участие в крупной благотворительной ярмарке Москвы «Душевный базар»

Впервые провели акцию «Благотворительность вместо сувениров» с компаниями Formed и TNS Russia



Отчет о работе службы БАС в Москве

СЛУЖБА БАС В МОСКВЕ ЯВЛЯЕТСЯ КЛЮЧЕВЫМ ПРОЕКТОМ ФОНДА. ЭТО ОСНОВНАЯ СТРУКТУРА, КОТОРАЯ ОКАЗЫВАЕТ МЕДИКО-СОЦИАЛЬНУЮ ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ С БАС И ИХ БЛИЗКИМ

420	Больных БАС на учете всего
138	Больных БАС на курации в Москве и Московской области из общего числа
	ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ
1005	Выездов, амбулаторных приемов, консультаций по телефону сделала медкоманда
658	Выездов сделали подменные сиделки и патронажная сестра
187	Консультаций провели социальные работники службы очно и по телефону
44	Больным оказана помощь в госпитализации
	ПОМОЩЬ СЕМЬЯМ
193	Семьи посетили поликлинические приемы
48	Семей посетило Школы по уходу для родственников больных БАС
32	Семьи посетили школу по питанию и общению
32	Семьи посетило группы по утрате
	ДЫХАТЕЛЬНОЕ ОБОРУДОВАНИЕ И ЛЕЧЕБНОЕ ПИТАНИЕ
91	Дыхательных аппаратов: НИВЛ (68) и ИВЛ (23) на балансе
12	Откашливателей на балансе
3450	Единиц лечебного питания выдано больным

Статусы по ключевым проектам фонда

ПРОЕКТЫ ДЕЙСТВУЮТ В РАМКАХ ПРОГРАММ ФОНДА, ОНИ НАПРАВЛЕНЫ НА СИСТЕМНОЕ РЕШЕНИЕ РАЗНЫХ ПРОБЛЕМ

Разработка алгоритма по оказанию помощи при БАС

ПРОГРАММА: «Центры помощи»

КОМАНДА:

Егор Ларин, Лев Брылев, Анна Касьянова, Фаина Муджбаева, Ярослава Красная, Ольга Бекетова

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

В России нет протокола ведения больных БАС, поэтому даже в ситуациях, когда больных принимают медучреждения, они не получают адекватной помощи.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Будет разработан алгоритм, на основании которого будет разработан ряд документов в системе здравоохранения г. Москвы.

СУТЬ ПРОЕКТА

Создана рабочая группа, в которую вошли представители разных специальностей, которые имеют опыт помощи людям с БАС в Москве в службе БАС, а также люди с опытом работы в системе социальной помощи и методист Департамента здравоохранения г. Москвы.

Рабочая группа также использует международные протоколы ведения больных БАС, а также информация, которую мы получили в Великобритании, Германии и Италии.

В рамках рабочей группы будет проанализирован опыт мультидисциплинарной помощи в России и за рубежом, чтобы создать адекватный алгоритм ведения больных и в дальнейшем — внедрить его в систему здравоохранения.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

август
Формирование рабочей группы

сентябрь
Составлен перечень задач

октябрь
Первый вариант алгоритма, анализ

ноябрь
Подведение итогов, составление окончательного документа

декабрь
Документ отправлен экспертам фонда

Открытие отделений помощи больным БАС на базе стационаров в Москве

ПРОГРАММА: «Центры помощи»

КОМАНДА:

Лев Брылев, Егор Ларин, Анна Касьянова, Вадим Паршиков, Алексей Заров (и.о. главврача ЦКБ МП), Наталья Семина

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

Отсутствие стационаров, куда принимали бы больных БАС в связи с основным диагнозом.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

В первом квартале 2017 года откроется респираторного центра в ЦПМ ДЗМ, а также будет проводиться дальнейшее оснащение паллиативного отделения ЦКБ МП Святителя Алексия в Москве для больных из Москвы и регионов.

СУТЬ ПРОЕКТА

Необходимо открыть в Москве на базе нескольких стационаров отделения, в которые могли бы госпитализировать больных БАС для наблюдения по основному диагнозу. Один стационар — паллиативное отделение в ЦКБ МП Святителя Алексия (частное учреждение здравоохранения), куда можно госпитализировать также больных из регионов. Отделение может работать как респис, чтобы дать родственникам возможность передохнуть. Также на базе отделения планируется проводить обучение родственников и ухаживающих.

По другим стационарам ведутся переговоры с ДЗМ.

В этом проекте задача фонда — договориться со всеми сторонами о том, чтобы эти отделения открылись и взять на себя частичное финансирование их работы при условии, что больных будут наблюдать в соответствии с руководствами по оказанию помощи больным БАС.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

август

Договорились с ЦКБ МП об открытии паллиативного отделения для больных БАС

сентябрь

Служба БАС переехала в ЦКБ МП

октябрь

Начались госпитализации в паллиативное отделение ЦКБ МП

ноябрь

Организовали первую госпитализацию в паллиативное отделение пациента с БАС из региона

декабрь

Договорились о проведении обучающего курса силами специалистов из UK и Канады

2017

в течение года

Отработка процессов

Супервизия

Корректировка соглашений

Открытые еще одного отделения

Открытие службы помощи людям с БАС в Санкт-Петербурге

ПРОГРАММА: «Центры помощи»

КОМАНДА:

Анна Касьянова, Лев Брылев, Наталья Семина, Вера Демешонок, Маргарита Урманчеева

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

Количество больных БАС в Санкт-Петербурге составляет около 500 человек (по оценке экспертов фонда), при этом в городе нет системной помощи людям с БАС.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

В 2017 году в рамках работы службы помощи людям с БАС в Петербурге должна заработать выездная служба, чтобы осуществлять регулярное наблюдение на дому, проводить обучение родственников, организовывать госпитализации для наложения гастростом и решения экстренных ситуаций.

СУТЬ ПРОЕКТА

Организовать регулярную всестороннюю помощь людям с БАС в Петербурге и ленинградской области, наладить мультидисциплинарную работу разных специалистов вокруг семьи с больным БАС.

Для этого необходимо найти и обучить специалистов, подготовить правовую базу работы службы, наладить регулярные мероприятия для больных, родственников и ухаживающих (клиники, обучение, группы поддержки), отстроить все процессы взаимодействия мультидисциплинарной команды.

Также необходимо запустить фандрайзинг для дальнейшей поддержки службы и развития помощи людям с нейромышечными заболеваниями в Северо-Западном округе.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

март

Пациенты и врачи из Петербурга попросили помочь с открытием службы

май

Провели 5-дневное обучение врача Веры Демешонок

июль

Состоялся первый поликли-нический прием в СПб

сентябрь

Состоялась первая школа по патронаж-ному уходу

Начали процесс подписания договора

декабрь

Регулярно проводятся пациентские школы

На учете в службе больше 30 семей с БАС

2017

в течение года

Налаживание работы службы

Супервизия

Запуск фандрайзинга

Разработка и запуск информационного портала о БАС — als-info.ru

ПРОГРАММА: «Образование и информационные материалы»

КОМАНДА:

Лев Брылев, Юлия Даргель, Наталья Семина, внешняя команда разработчиков, UX и UI дизайнер, переводчик, научный редактор, журналисты, оператор, иллюстратор, веб-дизайнер, программисты

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

БАС — редкое заболевание, информации о БАС нет даже в специализированных медицинских источниках. При этом сама по себе информация о том, как болезнь будет развиваться, какая поддержка нужна и где и в каком объеме ее можно получить уже может быть большой помощью.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Возможность быстро, удобно и в нужном объеме получить релевантную его ситуации информацию о БАС на русском языке в любом месте земного шара при условии, что есть интернет.

СУТЬ ПРОЕКТА

Разработать информационный портал как источник достоверной информации для всех категорий людей, которые столкнулись с таким редким и сложным заболеванием, как боковой амиотрофической склероз.

На сайте будут представлены материалы для пациентов, членов их семей, ухаживающих, мецдработников, волонтеров и все, кто вовлечен в помощь людям с БАС.

В разных разделах будут материалы о болезни, о диагностике, о сложных проблемах и путях их решения, а также о том, как организовать жизнь человека с таким диагнозом, чтобы продолжать именно жить, несмотря на болезнь.

Информация и статьи на портале будут влиять на изменение ситуации по оказанию помощи людям с БАС и информированности органов власти о проблемах.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

апрель

Разработка ТЗ

Формирование рабочей группы

июнь

Проработана структура и составлен контент-план

Разработка ТЗ для второго этапа

сентябрь

Подготовлены прототипы

Старт этапа активной работы над контентом

декабрь

Запуск бета-версии

2017

в течение года

Запуск второго и третьего этапа

Спецпроект — истории людей с БАС

ПРОГРАММА: «Повышение осведомленности»

КОМАНДА:

Мария Ильченко, Наталья Семина, известные журналисты и фотографы

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

О проблемах людей с БАС знают немногие, даже специалисты иногда не понимают, что это за болезнь и с чем приходится сталкиваться больным и их близким.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Повышение осведомленности о людях с БАС через создание ярких человеческих историй, написанных известными журналистами с привлечением профессиональных фотографов

СУТЬ ПРОЕКТА

Наладить процесс регулярных (один раз в месяц) публикаций о людях с БАС – о жизни, а не о болезни.

Создать специальный мини-сайт, на котором эти истории публикуются.

Привлекать к сотрудничеству известных журналистов, чьи публикации имеют широкий резонанс. Таким образом мы расширяем круг читателей за счет медийного веса авторов.

Привлекать к сотрудничеству ярких фотографов для создания дополнительной, визуальной истории наших пациентов.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

июнь

Разработка концепции

Договоренности с несколькими журналистами

июль

Организация первых интервью

август

Старт проекта на специальном сайте

ЖИВИ СЕЙЧАС

Влияние стресса на развитие БАС

ПРОГРАММА: «Исследования»

КОМАНДА:

Лев Брылев, Вера Фоминых, Кирилл Горбачев (физический терапевт)

Сотрудники лабораторий биохимии, которые анализируют образцы

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

Оцениваем влияние стресса (на примере установки гастростомы) на течение болезни.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Гипотеза заключается в том, что уменьшение стресса во второй группе приведет к тому, что нервная система останется во второй группе более сохранной, чем в первой.

Дополнительно переводим и валидируем шкалу по оценке когнитивных способностей, а также осваиваем все тонкости эндоскопической установки гастростом при БАС.

СУТЬ ПРОЕКТА

Многие исследователи считают, что стресс может провоцировать развитие или ухудшение течения неврологических заболеваний. Однако стресс сложно измерить в обычной жизни, так как происходит он неожиданно, врачей рядом нет в этот момент и выраженность стресса оценить невозможно.

Наложение гастростомы также является стрессом (эмоциональные переживания, боль, кратковременная нехватка кислорода во время процедуры). Мы измеряем стресс в первой группе пациентов по биохимическим показателям крови (кортизол, глюкоза) во время установки стомы, далее во второй группе больных мы убираем часть стрессовых воздействий (даем поверхностный наркоз для уменьшения боли и масочную вентиляцию для улучшения дыхания во время процедуры) и смотрим, насколько в каждой из этих групп выражен стресс и насколько этот стресс связан с разрушением нервной системы (повреждение нервной системы при БАС оценивается путем оценки по шкалам, а также измерения нейрофиламентов, то есть продуктов распада нервных клеток, в крови до процедуры и через 3 месяца).

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

май
Написание протокола

июнь
Перевод и валидация шкалы когнитивных нарушений

июль
Начало включения больных

2017

октябрь
Завершение включения больных

2018

январь
Написание протокола

ЖИВИ СЕЙЧАС

Эпидемиологическое исследование в Москве

ПРОГРАММА: «Исследования»

КОМАНДА:

Лев Брылев,
профессор Гехт А.Б.,
профессор из Италии Ettore Beghi, Анастасия Атаулина,
а также врач электромиографии, неврологи города Москвы

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

Отсутствие достоверных данных о заболеваемости и распространенности БАС в Москве и России.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Получаем цифры заболеваемости и распространенности БАС в южном округе.

Дополнительно получим возможность оценить особенности нашей популяции больных (факторы риска, генетика).

СУТЬ ПРОЕКТА

В настоящее время нет статистики по БАС в России, задача состоит в том, чтобы оценить количество больных БАС в южном округе Москвы с населением 1,7 млн человек.

На эти данные можно будет опираться при оценке количества больных во всей Москве и в России.

Чтобы это сделать, необходимо собрать информацию о том, сколько таких диагнозов было за период в Южном округе (в поликлтниках и в бюро медицинской статистики), проинформировать врачей округа о том, какие симптомы могут быть проявлением именно БАС, после этого обследовать всех больных с подозрением на БАС, чтобы окончательно подтвердить или опровергнуть этот диагноз.

Это ретроспективное исследование.

Проспективное исследование распространенности требует дополнительных согласований с администрацией больницы, так как для этого мы должны наладить осмотр всех больных с подозрением на БАС из Южного округа по направлению поликлиник.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016 — 2017

май	август	сентябрь	октябрь	ноябрь	апрель
Утверждение протокола	Сбор данных с поли-клиники путем рассылки писем	Запрос в бюро медицинской статистики	Персональ-ная работа с врачами поликлиник	Осмотр больных с подозрением на БАС	Завершение ретроспек-тивного этапа

ProjectMINE — расшифровка ДНК больных БАС

ПРОГРАММА: «Исследования»

КОМАНДА:

Лев Брылев,
профессор Никитин С.С.

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

Отсутствие понимания причин БАС. Участвуем в большом международном проекте — ищем генетические причины болезни.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Выявление новых генов, которые вызывают развитие БАС.

Дополнительно наука получит представление о распространенности уже известных мутаций в нашей популяции.

СУТЬ ПРОЕКТА

Исследователи считают, что еще не все гены, которые определяют предрасположенность к БАС, выявлены.

Больными БАС совместно с врачами в Нидерландах был запущен большой международный проект по полной расшифровке ДНК больных БАС из разных стран.

Генетические факторы могут отличаться в разных странах и народах, поэтому для полноты картины необходимо участие как можно большего количества стран.

Проект может быть запущен только в случае получения разрешения на вывоз биологического материала (ДНК) из РФ в Европу, поскольку законом запрещено вывозить материал, а в России нет организации, данные по расшифровке которой могут быть приняты в Европе.

Сейчас мы пытаемся получить такое разрешение в Минздраве РФ, пока его нет.

Если разрешение будет получено, необходимо будет собрать анализы 200 больных и 100 человек без диагноза и отправить в Нидерланды. После чего — найти средства на оплату расшифровки.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

июль

Внесли данные о центре в Москве на сайт проекта ProjectMINE

август

Провели анализ ситуации с тем, как можно сделать расшифровку генома россий-ских больных

сентябрь

Написали письмо в Минздрав РФ

Дыхательная гимнастика при БАС

ПРОГРАММА: «Исследования»

КОМАНДА:

Лев Брылев, Тимур Иванов, Ольга Давыдова (йоготерапевт), возможно, присоединятся другие физические терапевты

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

Отсутствие рекомендаций по дыхательной гимнастике при БАС

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Получим эффективную дыхательную гимнастику.

СУТЬ ПРОЕКТА

С помощью йоготерапевта и зарубежных физических терапевтов мы составляем набор дыхательных упражнений, которые физические терапевты рекомендуют больным БАС.

Далее мы будем рекомендовать пациентам эти упражнения и оценивать, насколько это влияет на их самочувствие и дыхательные функции.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

октябрь
Составление комплекса упражнений

ноябрь
Написание протокола исследования

декабрь
Начало исследования

2018

январь
Завершение исследования

март
Подготовка материалов для больных (листовка, видео)

Участие в профес-сиональном сообществе

ПРОГРАММА: «Исследования»

КОМАНДА:

Мария Ильченко, Ольга Бекетова, Лев Брылев

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

Есть проблемы, которые эффективнее решать силами профессионального сообщества. Также участие в совместных инициативах позволяет получать доступ к дополнительным ресурсам и лучшим практикам.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Получим возможность действовать эффективнее, системнее и конструктивнее работать с чиновниками, привлечь дополнительные ресурсы, узнавать о лучших в мире решениях.

СУТЬ ПРОЕКТА

Стать членами Ассоциации хосписной помощи, чтобы эффективнее работать в области изменения законодательства.

Войти в собрание «Все вместе», чтобы получать дополнительные ресурсы и дружить с коллегами по некоммерческому сектору в России.

Подписать договор с Ресурсным центром Правительства Москвы, чтобы получать дополнительные ресурсы (коворкинг, помещения для организации мероприятий, фотографы и т.п.), а также чтобы участвовать и проводить совместные проекты с городскими структурами.

Вступить в Международный альянс БАС, чтобы получать информацию о лучших практиках в мире, новости исследований, а также повышать свою репутацию в глазах международного профессионального сообщества.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

август

Начало сбора документов

сентябрь

Оформление всех заявок, подготовка пакетов документов

октябрь

Подписание соглашения с Ресурсным центром Правительства Москвы

Запрос рекомендация

ноябрь

Вступление в Ассоциацию хосписной помощи и в собрание «Все вместе»

декабрь

Поездка в Дублин на конгресс Международного альянса БАС с презентацией фонда

Вступление в Альянс

Развитие музыкального волонтерства

ПРОГРАММА: «Качество жизни»

КОМАНДА:

Мария Ильченко, Анна Касьянова, Алиса Апрелева, Анастасия Бельтюкова и участники проекта Музтерапевт.ру

КАКУЮ ПРОБЛЕМУ РЕШАЕМ

БАС — это заболевание, которое держит в напряжении всю семью. Эмоциональные стрессы и депрессии — почти стопроцентная ситуация как для больного, так и для его близких.

ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

Формирование группы музыкальных волонтеров, которые на регулярной основе посещают больных БАС в Москве.

Открытие Лаборатории музыкального волонтерства на базе библиотеки искусств имени А.П. Боголюбова для обучения волонтеров

СУТЬ ПРОЕКТА

Предоставить возможность людям с БАС и их родным почувствовать себя понятыми, не одинокими, способными раскрывать свои страхи, желания, жить обычной жизнью через музыку, домашние концерты с элементами музыкальной терапии и включения в музыкальный процесс самого пациента и его близких.

Семьи, которые посещают музыкальные волонтеры, смогут через музыку проживать разные настроения и в том числе отрицание болезни и неизбежность изменений; а также будут творчески самовыражаться и контролировать музыкальные встречи, несмотря на потерю самостоятельности движений.

Для подготовки волонтеров необходимо проводить обучение элементам музыкальной терапии при работе со взрослыми людьми с БАС. Обучение проводится в рамках 3-дневных школ, организованных экспертами фонда Алисой Апрелевой и Анастасией Бельтюковой. Далее ведется работа по супервизии волонтеров после каждого посещения семьи.

КЛЮЧЕВЫЕ ЭТАПЫ

2016

июнь

Договорились о создании группы волонтеров с ключевыми партнерами

Нашли преподавателей

август

Провели первый семинар

сентябрь

Начали регулярные выезды к пациентам

Наладили супервизию

ноябрь

Начали работу в паллиативном отделении ЦКБ МП

2017

в течение года

Начало работы Лаборатории

Второй семинар для волонтеров

ЖИВИ СЕЙЧАС

Публикации о фонде

ПУБЛИКАЦИИ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА, А ТАКЖЕ
О ПАЦИЕНТАХ, ПРОБЛЕМАХ, МЕРОПРИЯТИЯХ И Т.П.,
В КОТОРЫХ УПОМЯНУТ ФОНД

Статистика по публикациям во внешних СМИ

Количество публикаций (не включая собственные каналы) — 88

СМИ (по алфавиту): Dislife, Metro , Rare Diseases, Sports.ru, Vector News, Агенство Москва, АиФ, Алтайская митрополия, АМИ РАМСИ, АСИ, Бумага, Вести.Приморье, Газета.ru, Доктор Питер, Здоровье.Mail.ru, ИА Readnow, Интерфакс Религия, Контр@банда, Медпульс, Милосердие.ru, Московская медицина, Невские новости, Новости Байкала, Новости медицины, ОТР, Патриархия.ру, Правмир, Правмир.ru, РИА АМИ, РИА Новости, Россия 1, Сноб, Такие дела, ТАСС, ТВЦ, Филантроп, Фома, Фонтанка, Эхо Москвы

Информационные поводы (по алфавиту): Истории пациентов; Июнь — месяц осведомленности; Круглый стол «Кому говорить диагноз»; Открытие паллиативного отделения в ЦКБ МП; Открытие службы БАС в Петербурге; Пациентская конференция; Права пациентов с БАС; Про БАС — о болезни; Симпозиум «Смерть и умирание в современной России»; Школа музыкальных волонтеров; Эмоциональная поддержка людей с БАС

Статистика по публикациям – собственные каналы коммуникаций

Собственные каналы:

- Сайт alsfund.ru
- Страница фонда в Facebook
- Канал на YouTube
- Спецпроект «Жизнь с БАС»

Финансовые результаты

СТРУКТУРА ПОСТУПЛЕНИЙ И РАСХОДОВ НА КЛБЧЕВЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

Поступления

В течение года на счет фонда поступило **27215144,45 р.**

Доноры	Сумма	Процент
Частные лица	1 377 729,24 ₽	5,06%
Краундфаундинговые платформы	140 450,00 ₽	0,52%
Юридические лица	25 696 965,21 ₽	94,42%

Расходы на ключевые направления

В течение года потрачено **23 503 567,78 р.**, остаток на конец года — 4 796 576,67 р.

На что потрачены средства	Сумма	Процент
Службы БАС в Москве и Санкт-Петербурге	14 035 681,94 ₽	59,72%
Адресная помощь	279 875,00 ₽	1,19%
Расходники	15 500,00 ₽	0,11%
Лечебное питание	1 619 745,84 ₽	6,89%
Информационные материалы	2 022 135,27 ₽	8,60%
Исследования	1 044 183,89 ₽	4,44%
Повышение осведомленности	456 878,04 ₽	1,94%
Волонтерство	116 991,79 ₽	0,50%
Образовательные проекты	628 264,32 ₽	2,67%
Административные расходы	3 284 311,70 ₽	13,97%

Спасибо всем,
кто нам помогает!