



**ЖИВИ  
СЕЙЧАС**



**ГОДОВОЙ  
ОТЧЕТ**

**2019**

Благотворительный фонд помощи людям с боковым амиотрофическим склерозом и другими нейромышечными заболеваниями «Живи сейчас»



Благотворительный фонд  
помощи людям с боковым  
амиотрофическим склерозом  
и другими нейромышечными  
заболеваниями «Живи сейчас»

Адрес:

г. Москва, ул. Нижегородская,  
д. 32, стр. 4, офис 117

Телефон:

+7 499 397 8443

E-mail:

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

Для СМИ:

[pr@alsfund.ru](mailto:pr@alsfund.ru)

Анна Овсянникова

[alsfund.ru](http://alsfund.ru)

# СОДЕРЖАНИЕ

- 4 Вступительное слово
- 6 Миссия, цели и задачи фонда
- 8 Кто мы: структура фонда
- 14 Основные итоги работы фонда
- 16 Ключевые события фонда
- 17 Истории людей с БАС
- 20 Программа «Центры помощи»
- 26 Программа «Исследования»
- 28 Программа «Образовательные проекты и информация»
- 32 Программа «Повышение осведомленности»
- 45 Программа «Волонтерство»
- 50 Фандрайзинг
- 56 Финансы
- 58 Страница памяти
- 60 Спасибо
- 62 Как помочь



## ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



**Наталья ЛУГОВАЯ**

генеральный директор  
БФ «Живи сейчас»

Живи сейчас. Да, пожалуй, именно жить сейчас, не бояться крутых поворотов и верить в лучшее — этому учил нас 2019 год. Название нашего фонда «Живи сейчас» придумали сами люди с БАС — те, кого болезнь научила не откладывать на потом главное.

2019 год стал для команды фонда не только временем крутых перемен, но и временем осмысления пути. Мы продолжали начатое в переломном 2018-м году: оптимизировали процессы внутри фонда, привлекали к нашему делу новых сторонников и волонтеров, развивали ряд направлений, которые считаем на сегодня ключевыми. За короткое время в фонде было так много кадровых пертурбаций, что не менее важной для команды задачей было осмыслить и проговорить важнейшие цели фонда. Конечно, наша миссия неизменна: мы все также делаем всё возможное,

чтобы облегчить жизнь людям с БАС и их семьям. Но как именно? В условиях ограниченных ресурсов, в первую очередь финансовых, вопрос расстановки приоритетов был особенно актуальным.

В 2019 году мы сконцентрировались на том, чтобы максимально использовать ресурсы государства для поддержки людей с БАС. Развитие паллиативной помощи в регионах, возможность обеспечивать пациентов дорогостоящим дыхательным оборудованием за счет средств региональных бюджетов — это очень позитивные изменения на уровне государственной системы здравоохранения. Да, система пока далека от совершенства, и часто семьям с БАС, чтобы добиться необходимого, предстоит долгий и сложный путь. Но мы в фонде готовы проходить этот путь вместе с нашими подопечными. Во многих регионах родственники болеющих получили



необходимую помощь от государства благодаря собственному упорству и нашему участию. Это важно, во-первых, потому что позволяет фонду тратить финансовые ресурсы на другие, не менее важные направления работы, а во-вторых, взаимодействуя с государственной системой, пациенты с БАС перестают быть невидимыми для нее. Каждый такой случай взаимодействия — это маленький шаг в развитии системы помощи людям с БАС в нашей стране.

Второе направление, которое мы считаем ключевым на сегодняшний день в работе фонда, — информирование медицинского сообщества о том, что при БАС человеку можно помочь несмотря на отсутствие эффективного лекарства. Благодаря в том числе и грантовой поддержке в 2019 году мы взялись за амбициозную задачу — разработку дистанционного образовательного курса для вра-

чей. За годы работы медико-социальной службы помощи людям с БАС наши специалисты стали настоящими экспертами в этой области и готовы делиться опытом с врачами, медицинскими и патронажными сестрами и другими специалистами. Наша главная задача — научить медиков выявлять БАС и оказывать помощь людям с этим диагнозом.

Прошедший год показал, что несмотря ни на что мы готовы не просто продолжать работу, но развиваться, ставить новые цели и идти к ним. Мы — это не только команда фонда. Это волонтеры, жертвователи, специалисты, которые стремятся развивать помощь людям с БАС в регионах, и конечно же, это семьи людей с БАС. Все мы делаем одно общее дело, и оно будет расти и двигаться вперед тем больше, чем яснее мы с вами будем ощущать нашу общность!

## МИССИЯ ФОНДА

Мы делаем все, что в наших силах, чтобы изменить к лучшему жизнь людей с БАС, чтобы они могли получить лучшую из возможной помощи. Мы также делаем все возможное для семей и тех, кто ухаживает. Кроме того, мы всеми способами стараемся продвигать исследования, которые приведут к тому, что БАС исчезнет.

## НАШИ ЦЕННОСТИ

- ◆ Люди с БАС и их близкие, а также те, кто ухаживает — в нашем сердце, и все, что мы делаем — это для них.
- ◆ Мы открыты к сотрудничеству и ценим вклад каждого.
- ◆ Мы достигаем лучшего через личную вовлеченность и постоянное самосовершенствование.
- ◆ Мы уважаем и сотрудничаем с людьми независимо от их взглядов, традиций и профессиональной принадлежности.
- ◆ Мы достигаем наших целей через открытые и прозрачные отношения со всеми сторонами.

## ЦЕЛИ

- ◆ Поддержка людей с диагнозом и их семей.
- ◆ Развитие инфраструктуры диагностики и помощи людям с БАС.
- ◆ Развитие и поддержка исследований, направленных на поиск причин БАС, а также возможного лечения этой болезни.

## ЗАДАЧИ

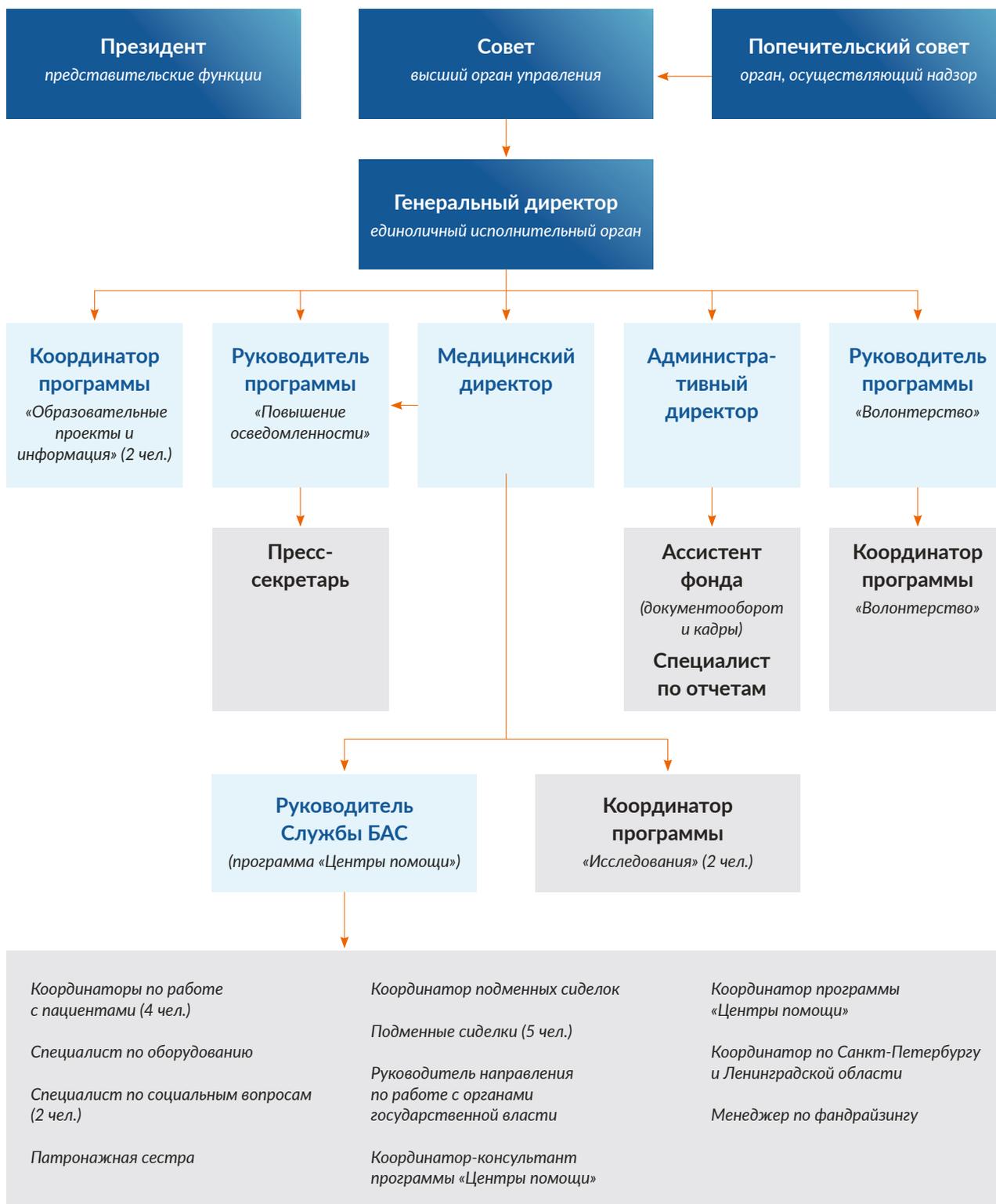
- ◆ Внедрение в систему здравоохранения РФ специализированной помощи людям с БАС.
- ◆ Формирование методически-правовой базы оказания помощи при БАС.
- ◆ Собственные исследования.





# КТО МЫ

## СТРУКТУРА ФОНДА



## ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ\*

\* по состоянию на конец декабря 2019 года



**Елена Вишнякова**  
директор по связям  
с общественностью группы  
компаний «ЭкоЛайн»

«Я верю в то, что даже для такого редкого и страшного заболевания можно создать систему помощи, в которой человек сможет жить, а не доживать. Эта вера основана на людях, которые работают в фонде».



**Игорь Лесов**  
актер театра «Школа  
драматического искусства»,  
актер кино

«Фонд для меня — личная история. Когда прошел потерю близкого человека, понимаешь других людей, которые столкнулись с этим заболеванием».



**Надежда Бруни**  
журналист,  
общественный деятель

«Когда умирала моя мама, 21 год назад, о БАС мало что было известно. Диагноз был поставлен благодаря невероятной одаренности, прозорливости и добросовестности ее врача. С тех пор болезнь не стала легче, и способы ее вылечить пока не найдены. Но теперь столько людей — врачей и волонтеров — борются с этим тяжелейшим недугом, помогают больным облегчить страдания, а их близким наладить достойную жизнь, невзирая на тяжелейшие обстоятельства, связанные с этой болезнью. И все это благодаря в том числе, если не в первую очередь — Фонду».



**Светлана Колосова**  
директор дирекции  
документального кино  
Первого канала

«Я помогаю фонду потому, что для меня в историях больных БАС — вся хрупкость жизни и ценность каждого ее момента».



**Алексей Паевский**  
научный журналист,  
главный редактор портала  
Neuronovosti.ru

«Я давно занимаюсь нейронауками и фонду помогал сначала на этой почве. Поэтому естественным стал следующий этап — войти в попечительский совет фонда».

## СОВЕТ И КОМАНДА ФОНДА

### Президент



Виктория  
Петрова

Наш президент — самый большой источник вдохновения для всей команды. Вике поставили диагноз БАС в 2013 году, но несмотря ни на что, Вика поддерживает многих и многих силой духа и умением улыбаться даже в самой сложной ситуации.

### Совет\*

Совет фонда является высшим органом управления и решает самые главные задачи: определяет основные направления деятельности, утверждает план

*\* по состоянию на конец декабря 2019 года*

работы, рассматривает принципы формирования и использования средств, утверждает ключевые назначения и решает другие важные вопросы.



Наталья Луговая  
генеральный директор  
фонда



Евгения Белозерова  
административный  
директор фонда



Василий Штабницкий  
врач-пульмонолог, доцент  
кафедры пульмонологии ФДПО  
РНИМУ им. Н. И. Пирогова, к.м.н.

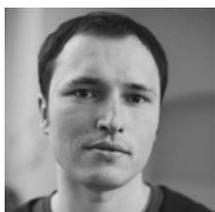


Павел Шестимеров  
член Совета семей фонда

### Команда



Наталья Луговая  
генеральный директор



Лев Брылев  
медицинский директор



Евгения Белозерова  
административный директор



Наталья Семина  
руководитель программы  
«Повышение осведомленности»



Анна Овсянникова  
пресс-секретарь



Дарья Маркова  
руководитель программы  
«Волонтерство»



Ксения Назарова  
координатор программы  
«Волонтерство»



Татьяна  
Кондра-Юшкова  
менеджер по фандрайзингу,  
работала в 2019 году



**Виолетта Кожерева**  
руководитель направления GR



**Лариса Борисенко**  
старшая патронажная сестра



**Андрей Прокофьев**  
специалист по оборудованию



**Любовь Абрамсон**  
координатор программы  
«Центры помощи»



**Ирина Антипина**  
координатор программы  
«Центры помощи»



**Юлия Куликова**  
координатор программы  
«Центры помощи»,  
работала в 2019 году



**Георг Джикия**  
координатор программы  
«Центры помощи»



**Марина Кирейчева**  
координатор программы  
«Центры помощи»,  
работала в 2019 году



**Фаина Муждабаева**  
специалист  
по социальной работе,  
работала в 2019 году



**Михаил Карпизенков**  
специалист  
по социальной работе



**Екатерина Смыслова**  
специалист  
по социальной работе,  
работала в 2019 году



**Егор Ларин**  
консультант  
Службы БАС



**Елена Никонорова**  
подменная сиделка



**Надежда Пуцко**  
подменная сиделка



**Наталья Илиницкая**  
координатор программы  
«Образовательные проекты  
и информация»



**Вера Демешонок**  
координатор программы  
«Образовательные проекты  
и информация»



**Вера Фоминых**  
координатор программы  
«Исследования»,  
работала в 2019 году



**Анастасия Атаулина**  
координатор программы  
«Исследования»



**Мария Иванова**  
специалист  
по медицинским  
вопросам



**Ольга Аксенова**  
специалист  
по отчетности,  
работала в 2019 году



**Ирина Капошко**  
ассистент,  
работала в 2019 году

## ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ



**Мария Захарова**  
руководитель 6-го  
неврологического отделения  
и ведущий научный сотрудник  
ФГБНУ «Научный центр  
неврологии», д.м.н. (Москва)



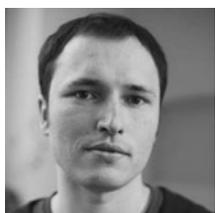
**Александр Шерман**  
директор по развитию  
в Neurological Clinical Research  
Institute (Бостон, США)



**Кети Митчелл**  
профессор Алгонкинского  
колледжа прикладных дисциплин  
и технологий (Algonquin College),  
член Международного Альянса БАС  
(Оттава, Канада)



**Ричард Слоан**  
экс-медицинский директор  
хосписа (Дорчестер,  
Великобритания)



**Лев Брылев**  
невролог, заведующий 1-м  
отделением неврологии ГБУЗ  
«ГКБ им. В. М. Буянова ДЗМ»,  
медицинский директор фонда,  
к.м.н. (Москва)



**Егор Ларин**  
врач анестезиолог-  
реаниматолог, врач  
по паллиативной медицинской  
помощи (Москва)



**Елена Лысогорская**  
невролог центра  
реабилитации «Апрель», к.м.н.  
(Москва)



**Мария Иванова**  
невролог, научный сотрудник  
ФГБНУ «Научный центр  
неврологии», к.м.н. (Москва)



**Вера Фоминых**  
врач отделения неврологии  
ГБУЗ «ГКБ им. В. М. Буянова  
ДЗМ» (Москва)



**Василий Штабницкий**  
врач-пульмонолог, доцент  
кафедры пульмонологии ФДПО  
РНИМУ им. Н. И. Пирогова,  
к.м.н. (Москва)



**Вадим Паршиков**  
невролог кабинета  
паллиативной помощи  
и выездной патронажной  
службы ЦКБ святителя  
Алексия г. Москва



**Вера Демешонок**  
невролог кабинета  
паллиативной помощи,  
директор службы помощи  
людям с БАС, медицинская  
клиника ГАООРДИ  
(Санкт-Петербург)



**Тимур Иванов**  
невролог, физический  
терапевт центра  
реабилитации «Апрель»  
(Москва)



**Наталья Широкова**  
логопед центра реабилитации  
«Апрель» (Москва)



**Инесса Закройчикова**  
невролог, научный сотрудник  
ФГБНУ «Научный центр  
неврологии», к.м.н. (Москва)



**Анна Сонькина-Дорман**  
Врач паллиативной медицины,  
преподаватель навыков  
общения в медицине (Москва)



**Ольга Камаева**  
эрготерапевт, врач ЛФК,  
ассистент кафедры  
ПСПГМУ им. И. П. Павлова  
(Санкт-Петербург)



**Елена Биличенко**  
врач лечебной физкультуры  
ПСПГМУ им. И. П. Павлова  
(Санкт-Петербург)



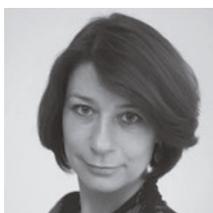
**Екатерина Юрова**  
речетерапевт компании  
Kindred Healthcare  
(Бостон, США)



**Алиса Апрелева**  
аккредитованный  
музыкальный терапевт,  
основатель Музтерапевт.ру  
(Бостон, США)



**Анастасия Бельюкова**  
музыкальный терапевт,  
специалист по лечебной  
педагогике (Москва)



**Оксана Орлова**  
семейный психолог,  
гештальт-терапевт  
(Москва)



**Денис Кондратьев**  
семейный психолог,  
гештальт-терапевт  
(Москва)



**Екатерина Дихтер**  
медицинская сестра,  
преподаватель Школы  
патронажного ухода  
«Внимание и забота» (Москва)

## ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИЯХ



INTERNATIONAL ALLIANCE  
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

Международный альянс ассоциаций помощи людям с БДН/БАС (International Alliance of ALS/MND Associations)



Европейская ассоциация специалистов и пациентов с БАС (EUPALS)

ENCALS

European Network to Cure ALS

Европейская сеть центров помощи больным БАС (ENCALS, или European Network to Cure ALS)



АССОЦИАЦИЯ  
ПРОФЕССИОНАЛЬНЫХ  
УЧАСТНИКОВ  
ХОСПИСНОЙ ПОМОЩИ

Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи



в(е вме(те!

Благотворительное собрание «Все вместе»

## ОСНОВНЫЕ ИТОГИ РАБОТЫ ФОНДА

800+

подопечных семей на учете

2173

консультации специалистов для людей с БАС

30+

человек с БАС из 12 регионов добились при содействии фонда выдачи дыхательных аппаратов и откашливателей от государства

100+

подопечных получили при содействии фонда рецепты на морфин





ЖИВИ  
СЕЙЧАС



## КЛЮЧЕВЫЕ СОБЫТИЯ ФОНДА



Запустили совместный проект «Патронажный уход для людей с БАС» вместе с патронажной службой «Каритас». В рамках проекта семьи с БАС могут получить помощь по организации патронажного ухода за болеющими в городах присутствия Каритас: Санкт-Петербурге, Саратове, Волгограде, Марксе, Челябинске, Ишиме, Омске, Барнауле, Новосибирске.



Более 200 человек из России и зарубежья приняли участие в Пятой Всероссийской Пациентской конференции по БАС 6–7 апреля, а более 1000 человек посмотрели ее трансляцию на YouTube-канале фонда. Впервые конференция проходила в течение двух дней и была посвящена не только теории. Помимо лекций об актуальных научных исследованиях в области БАС и эффективных терапиях, гости конференции — люди с БАС, их близкие, ухаживающие, медицинские специалисты — приняли участие в мастер-классах: особенности оформления инвалидности, дыхательная гимнастика, профилактика пролежней, разбор клинических случаев ведения пациентов с БАС и др.



Три года исполнилось Службе помощи людям с БАС в Санкт-Петербурге, которая является совместным проектом Санкт-Петербургской ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов «ГАООРДИ» и фонда «Живи сейчас».



При участии экспертов фонда на XI Всероссийском съезде неврологов в Санкт-Петербурге была организована сессия «Боковой амиотрофический склероз: старая проблема — новые решения».

Медицинский директор фонда Лев Брылев поделился с коллегами опытом нашей службы помощи людям с БАС, рассказал о применении морфина для снятия одышки и подчеркнул важность своевременного сообщения диагноза пациенту.



Впервые на ежегодной конференции «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» прошел симпозиум, посвященный вопросам паллиативной помощи при нейромышечных заболеваниях. Симпозиум полностью курировали эксперты фонда «Живи сейчас».



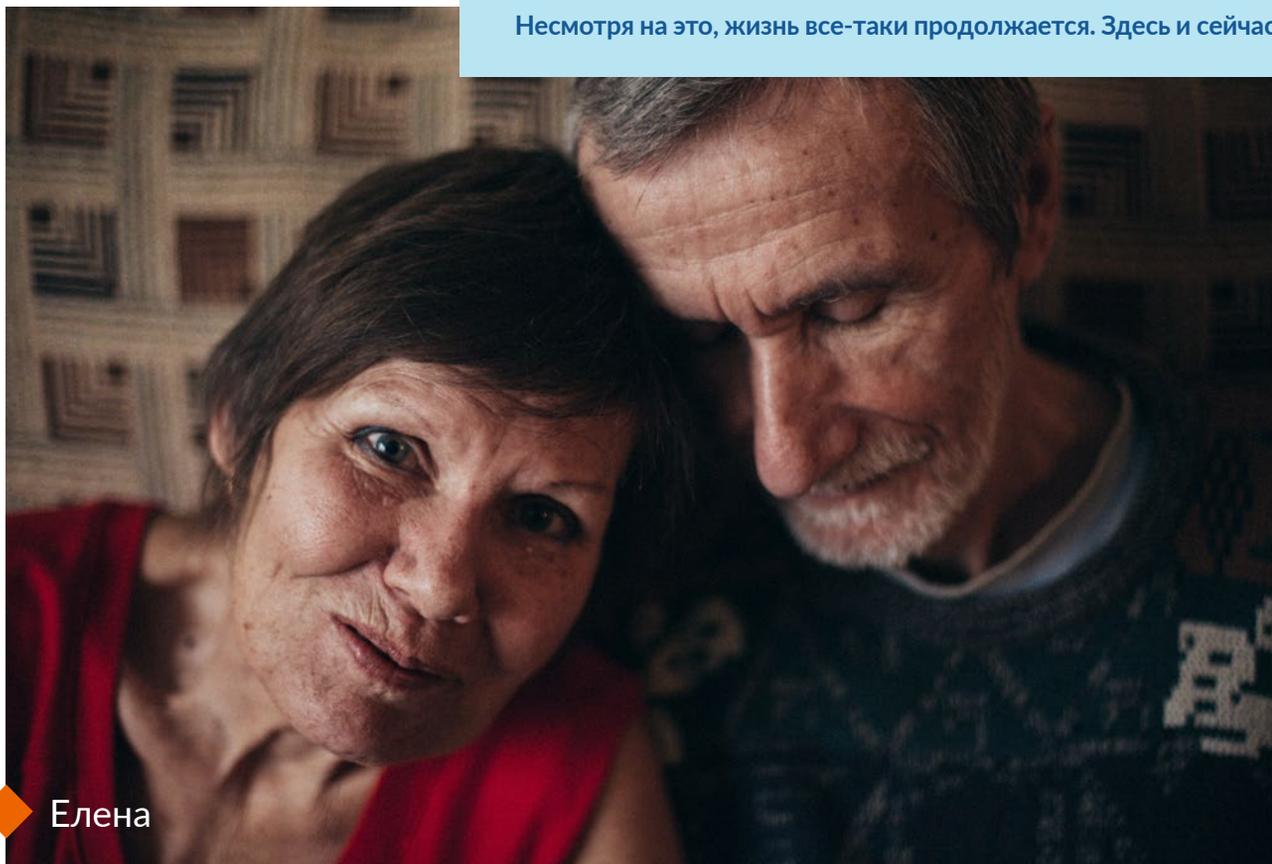
Наш фонд стал членом Европейской ассоциации специалистов и пациентов с БАС (EUPALS), которая базируется в Бельгии.

Миссия ассоциации — защищать интересы пациентов с БАС в Европе. Ее цель — обеспечить равные права людям с БАС, а также обеспечить каждому пациенту доступ к информации о заболевании и к научным исследованиям в области БАС.

## ИСТОРИИ ЛЮДЕЙ С БАС

Каждые 90 минут одному человеку в мире ставят диагноз «боковой амиотрофический склероз» (БАС). Все они оказываются в ситуациях, где постоянно нужно принимать трудные решения о том, как планировать свою жизнь дальше: что делать, когда тело отказывается служить, голос пропадает, дыхание перестает быть самостоятельным, невозможно проглотить пищу?

Несмотря на это, жизнь все-таки продолжается. Здесь и сейчас.



Елена

Он полюбил ее красивой и активной, продолжает любить и теперь. Она делала для него все, а теперь даже не может сказать ему, как благодарна. Она постепенно исчезает, но их любовь — нет.

— Она была красивая, — улыбается Толя. — Очень.  
— А он необычный. И сложный, — пытается сказать Елена. — Простые мне никогда не нравились. И строгий.  
— Какой я строгий? Я не строгий!  
— Строгий, — шевелит губами Елена.  
И начинает плакать.

<...> Это началось три года назад. Сначала начали неметь пальцы, потом кисти рук. Елена пошла к терапевту в районную поликлинику, там сказали: то ли возраст, то ли отложения солей — и отправили к ревматологу. Тот прописал таблетки и уколы. Они не помогали, а руки двигались все хуже. Когда начались проблемы с речью, врачи подумали: инсульт. Но это оказался не инсульт. Наконец, поликлиника дала направление в институт неврологии, и в мае прошлого [2018] года там поставили диагноз: боковой амиотрофический склероз — БАС.

Портал «Такие дела».  
Статья «Не обижайся на меня» от 28 марта 2019 года.  
Фото: Владимир Аверин.

По итогам ежегодного фотоконкурса «ОБЪЕКТИВная благотворительность» фотоистория Елены и Анатолия Патрикеевых была отмечена в номинации «Фоторассказ» от журнала National Geographic Россия.



Андрей

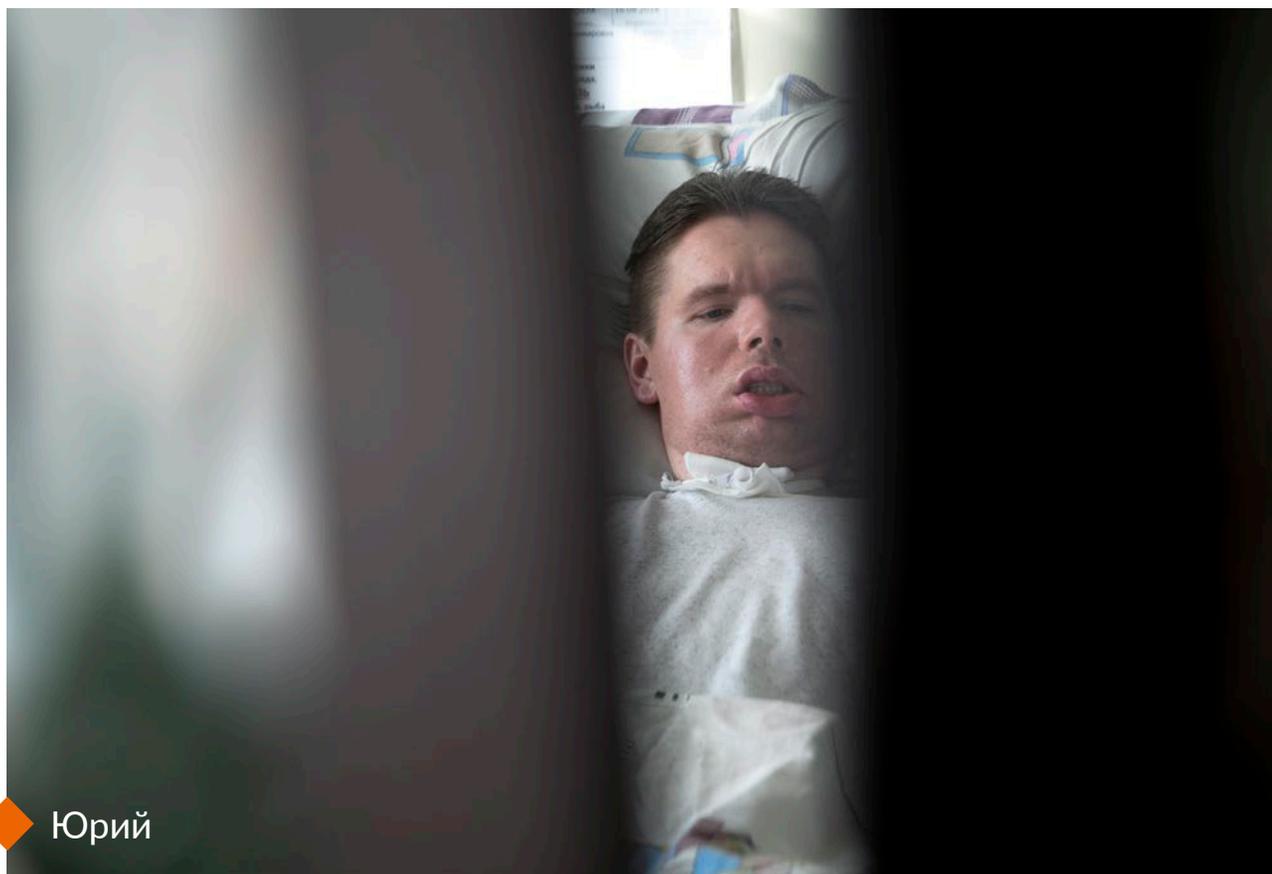
В личном блоге Андрея Пискунова — несколько сотен фотографий, десятки видеороликов. В объективе — природа Ленинградской области. «Меня тянет в лес и поле как магнитом. Мне больше ничего в этой жизни не нужно. Но попасть туда самостоятельно я уже не смогу», — напишет Андрей в августе 2019 года на своей странице в социальной сети.

Диагноз «боковой амиотрофический склероз» (БАС) 47-летнему мужчине поставили в мае этого [2019] года. А уже в конце июня он мог передвигаться только на ходунках.

<...> Для человека, еще четыре месяца назад полного сил и планов, ведущего активный образ жизни,

получить смертельный диагноз и оказаться взаперти в собственном теле — не самый простой сценарий для принятия мироустройства. Эмоциональный и чувствительный по натуре Андрей стадии гнева, отрицания и смирения со своим новым положением переживал в течение нескольких месяцев.

«...Я спокойно отношусь к смерти. Меня она не пугает. Ведь после смерти я растворюсь в окружающем меня огромном мире, который не имеет никакого отношения ни к суете людей, ни к потреблению, ни к прогрессу. Потому что они равным счетом ничего не значат для природы. И при этом я никуда не исчезну. Я буду с вами. Просто иначе...»



Юрий

22 сентября 2012 года стало худшим днем в жизни 35-летнего программиста-разработчика Юрия Логинова. «Когда Юра сказал, что у него БАС, я свалилась на пол... Упала... И рыдала, не помня себя», — вспоминает, с трудом сдерживая слезы, мама Юрия Наталья Логинова.

<...> У Юрия Логинова болезнь началась с непроизвольных подергиваний нижней губы. Затем нервный тик перекинулся на спину и руки. В поликлиниках в ответ на его жалобы говорили: «Попей валерьянки, мальчик, и иди отсюда». В безуспешных попытках установить точный диагноз прошел почти весь 2012-й год.

А в это время болезнь прогрессировала.

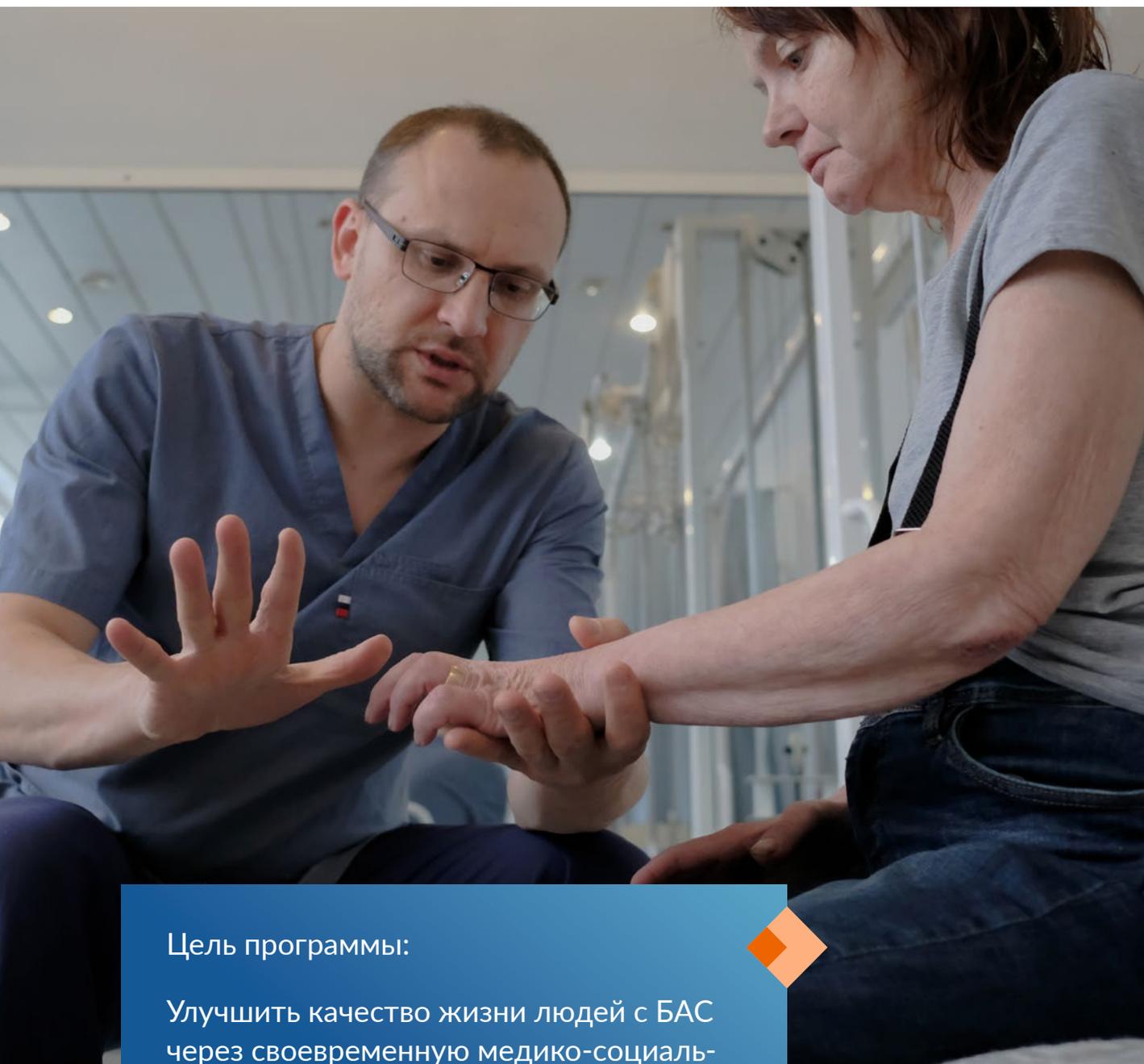
В свободное от работы время Юрий играл на ударных инструментах. Постепенно он стал

замечать, что ему все тяжелее поднимать барабанные палочки и бить по тарелкам. Вскоре руки и шея ослабли совсем. Болезнь не затронула только ноги.

31 июля 2018 года (эту дату Наталья тоже помнит очень хорошо) у Юрия случился приступ удушья. Он потерял сознание, его губы посинели. Наступила клиническая смерть, а затем и кома. К счастью, врачам скорой помощи удалось его спасти.

Уже больше года Юрий лежит в Московском многопрофильном центре паллиативной помощи. В его палате чисто, тепло и тихо. Кровать отделена перегородкой, на которой висят две фотографии рыжего кота по кличке Джонатан, любимого питомца семьи, и две миниатюрные иконы.

## ПРОГРАММА «ЦЕНТРЫ ПОМОЩИ»



Цель программы:

Улучшить качество жизни людей с БАС через своевременную медико-социальную помощь, патронажный уход, обеспечение лекарствами и жизненно важным оборудованием.

## СЛУЖБА ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС

Это мультидисциплинарная команда специалистов, которая оказывает различные виды поддержки людям с БАС и их семьям — медицинскую, психологическую, социальную — на дому или по месту пребывания (больница, паллиативное отделение). Жители Москвы и Санкт-Петербурга могут наблюдаться очно, а из других регионов — удаленно или приезжая в Москву и Санкт-Петербург на консультации специалистов.



### Количество подопечных на учете в 2019 году

*\* по состоянию на конец декабря 2019 года.*



**31%**  
Москва  
и Московская область

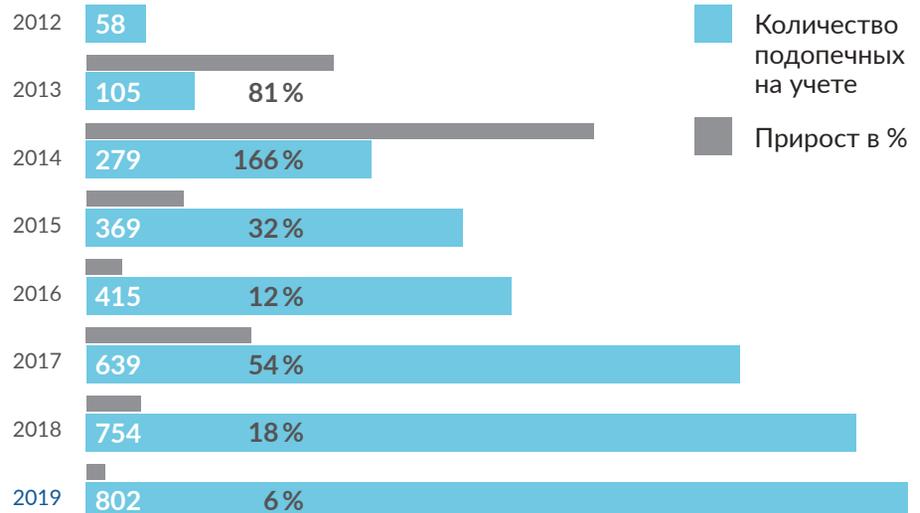
**14%**  
Санкт-Петербург  
и Ленинградская область

**55%**  
Регионы

### Темпы прироста подопечных по годам

36

человек в месяц в среднем встает на учет в службу помощи людям с БАС



## МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

Консультации специалистов:  
амбулаторно, дистанционно,  
выезды на дом

100+

подопечных получили  
рецепты на морфин  
при содействии фонда



- 33% Невролог
- 12% Логопед
- 25% Физический терапевт
- 5% Эрготерапевт
- 19% Психолог

Поликлинические  
приемы

15

поликлинических  
приемов за год

Для правильной и своевременной помощи человеку с БАС и его семье важно как можно раньше получить знания о заболевании, быть готовыми к тому, как болезнь будет прогрессировать, и своевременно противостоять ей, насколько это возможно.

Поликлинический прием, или «клиника» решает эти задачи: за один день человек с БАС может получить личную консультацию невролога, эрго- и физического терапевтов, психолога, логопеда, патронажной сестры, специалиста по социальной работе, ортезиста и специалиста по питанию.



- 45% Москва и область
- 30% Санкт-Петербург
- 25% Регионы

В декабре мы сделали шаг навстречу тем подопечным, кто не может приехать лично на консультацию к специалистам: организовали онлайн-трансляцию общей части поликлинического приема, а также провели вебинар по социальным вопросам.

Помощь  
в госпитализации

86

подопечным помогли в организации гастростомии

Гастростомия — 10-минутная операция под местной анестезией, когда в желудок через небольшое отверстие в брюшной стенке вводят специальную трубку для питания. Гастростома позволяет человеку с БАС питаться, когда нарушается глотание. Вовремя установленная гастростома улучшает качество жизни — и не только самого человека с БАС, но и его семьи, поскольку, с одной стороны, человек сохраняет возможность получать полноценное питание, а с другой, ухаживающие тратят меньше времени на то, чтобы накормить человека.

## ПАРК ОБОРУДОВАНИЯ ФОНДА БАС

Дыхательное  
оборудование,  
средства  
для общения и  
пульсоксиметры

30+

подопечных из 12 регионов добились выдачи дыхательных аппаратов и откашливателей от государства при содействии фонда

**70% подопечных фонда нуждаются в респираторной поддержке.** При этом фонд располагает ограниченным количеством оборудования, которое предоставляет подопечным во временное пользование в тех

Справляться с таким неизбежным симптомом при БАС как нарушение дыхания помогают аппараты искусственной вентиляции легких: запросы на них являются самыми частыми от наших подопечных.



- 38% Аппарат НИВЛ
- 12% Аппарат ИВЛ
- 9% Откашливатель
- 15% Аспиратор
- 18% Коммуникатор Tobii
- 5% Ноутбук для Tobii
- 3% Пульсоксиметр

случаях, когда не удается в сжатые сроки добиться получения этого оборудования от государства. К сожалению, нередки случаи, когда пациенты с БАС проводят месяцы в отделении реанимации на аппарате ИВЛ,

потому что в регионе не регламентирована процедура передачи дыхательного оборудования в семью или нет специалистов, готовых взять на себя настройку и контроль дыхательного аппарата на дому.

### Парк оборудования Фонда (шт.)

79

портативные  
аппараты НИВЛ

25

портативные  
аппараты ИВЛ

18

откашливатели

30

аспираторы

36

коммуни-  
каторы Tobii

10

компьютеры  
для Tobii

7

пульсокси-  
метры

## Разное

812

единиц специализированного питания выдано семьям — в том числе загустителей для еды и напитков



- 19% Расходные материалы для дыхательного оборудования
- 29% Средства реабилитации: коляски, ходунки, санитарные стулья, противопролежневые матрасы, ортезы
- 18% Средства для ухода: подгузники, пеленки, лосьоны и пр.
- 14% Специализированное лечебное питание и загустители
- 13% Разговорники
- 3% Функциональные кровати
- 2% Подъемники
- 2% Пластыри от слюнотечения

## СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

Консультации специалистов: амбулаторно, дистанционно, выезды на дом

1272

консультации патронажных сестер



17,5%

Консультации патронажной сестры

8%

Визиты патронажной сестры

59%

Выезды подменных сиделок

15%

Специалист по социальной работе

2%

Музыкальный терапевт

3004

визита на дом подменных сиделок

21

психологический тренинг для 16 детей в возрасте от 6 до 15 лет из 14 семей с БАС в рамках проекта «Пока есть жизнь — есть надежда!» по Гранту Мэра Москвы

751

консультация специалистов по социальной работе

107

выездов в семьи музыкальных терапевтов

## Школы по уходу для родственников людей с БАС

На Школах, которые фонд проводит раз в месяц, старшая патронажная сестра обучает родственников как правильно ухаживать за болеющим, чтобы не навредить себе и ему. Проговаривают сложные случаи и возможные проблемы, например, что делать, если человек упал и не может подняться самостоятельно.



## Транспорт для подопечных: количество поездок

55%

Такси «Ситимобил»

35%

Доставка грузов волонтерами

6%

Такси от ассоциации «Все вместе»

4%

Такси, оплаченное волонтерами



В августе фонд стал участником благотворительного проекта «Добрые километры», который запустили Добро.Mail.ru совместно с компанией Ситимобил. После каждой поездки пользователи Ситимобил могут подарить километры благотворительным фондам прямо в приложении. Благодаря «Добрым километрам» мы смогли организовать выезды наших подопечных на приемы к специалистам, «клиники» и различные мероприятия.

# КАРТА ПОТРЕБНОСТЕЙ ЧЕЛОВЕКА С БАС

На разных этапах развития заболевания людям с БАС требуются разные виды помощи, а также питание, оборудование, средства реабилитации и предметы ухода.

**Единовременные траты**

от 976 750 ₽

**Ежемесячные траты**

от 128 450 ₽/мес.



## ПРОГРАММА «ИССЛЕДОВАНИЯ»



Цель программы:

Финансирование и участие в исследованиях, направленных на выявление причин возникновения БАС, поиск новых подходов, новых видов борьбы с симптомами, поиск возможностей лечения БАС.

## PROJECT MINE

Project MinE — международный проект по расшифровке генома больных БАС и выявлению генов, нарушение которых ведет к развитию этого заболевания. Проект был придуман двумя пациентами с БАС из Нидерландов и стартовал в Международный день поддержки людей с БАС, 21 июня 2013 года.

Российские пациенты с БАС смогли подключиться к проекту в 2018 году. Было собрано 150 образцов ДНК и клинических данных. В 2019 году было проведено их полногеномное секвенирова-

ние (ДНК 100 пациентов с БАС и 50 контрольных образцов) и начат анализ результатов.

Кроме того, эксперты фонда приняли участие в подготовке статьи «База данных Project MinE: обеспечение широкого доступа к результатам крупномасштабного секвенирования генома пациентов с БАС», которая была опубликована в научном журнале Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration («Боковой амиотрофический склероз и лобно-височная дегенерация»).

## ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ В МОСКВЕ

Суть исследования заключается в оценке количества людей с БАС. Полученные данные помогут оценить уровень заболеваемости и распространенности БАС в Москве и России.

Исследование стартовало в 2016 году. Команда проекта собрала информацию о количестве людей с диагнозом БАС в Южном округе Москвы численностью 1,7 млн человек через поликли-

ники и бюро медицинской статистики, также обследовала всех больных с подозрением на БАС, чтобы подтвердить или опровергнуть диагноз.

Результатом 2019 года стала обработка полученных данных и подготовка научной публикации для журнала «Боковой амиотрофический склероз и лобно-височная дегенерация».

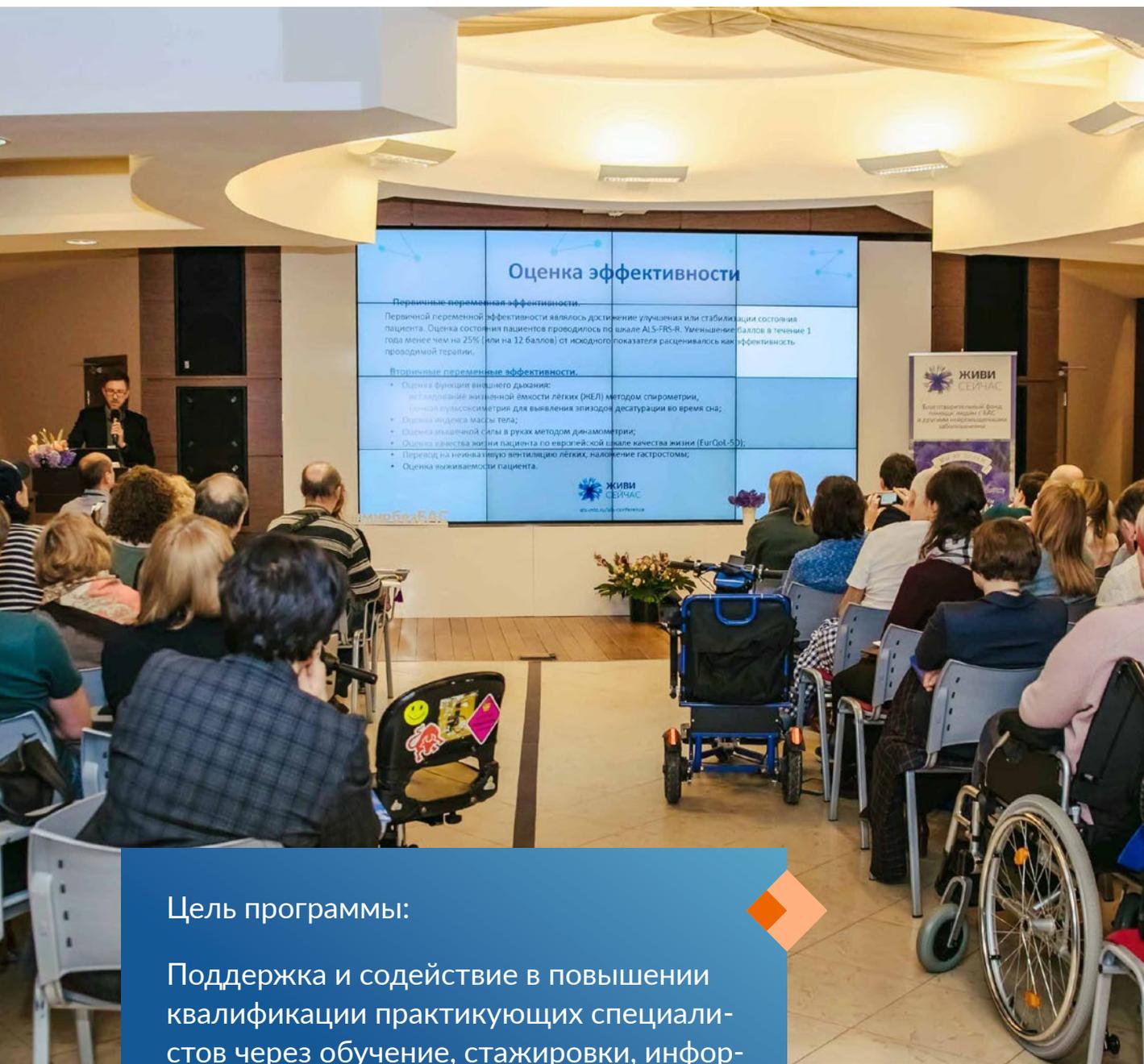
## ВЛИЯНИЕ СТРЕССА НА РАЗВИТИЕ БАС

Многие исследователи считают, что стресс может провоцировать развитие или ухудшение течения неврологических заболеваний. Но его сложно измерить в обычной жизни. При чрескожной гастростомии (ЧЭГ) — 10-минутной операции по установке специальной системы питания напрямую в желудок — человек с БАС тоже испытывает стресс. Поэтому наши эксперты задались целью выяснить, как эта процедура влияет на взаимосвязь уровня стресса человека и прогрессирующую гибель нервных клеток при БАС (нейродегенерацию). В исследовании приняло участие 30 человек.

Основными результатами стали выводы о том, что тип анестезии (местная или комбинированная) не влияет на нейродегенерацию и что лучшая выживаемость наблюдалась в группе пациентов, где использовался комбинированный тип анестезии (местная в сочетании с внутривенной).

Результаты исследования были представлены на 29-м международном симпозиуме по БАС в Глазго (Лев Брылев, 2018 г.) и на XXII научной школе-конференции молодых ученых по физиологии высшей нервной деятельности и нейрофизиологии в Москве (Вероника Черненко, 2019 г.).

# ПРОГРАММА «ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ И ИНФОРМАЦИЯ»

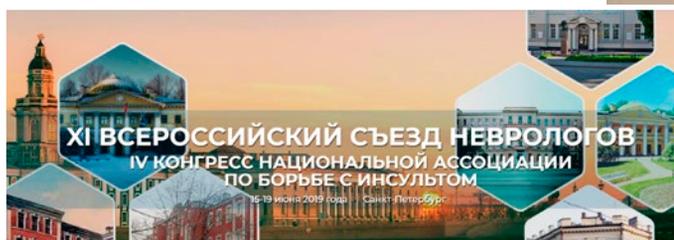


Цель программы:

Поддержка и содействие в повышении квалификации практикующих специалистов через обучение, стажировки, информационные материалы для того, чтобы помощь людям с БАС была наиболее эффективна.

## ОРГАНИЗОВАЛИ СЕКЦИИ ПО БАС НА ПРОФИЛЬНЫХ КОНФЕРЕНЦИЯХ

XI Всероссийский съезд неврологов  
15–19 июня, Санкт-Петербург



Съезд без преувеличения можно считать главным неврологическим событием России. При участии экспертов фонда была организована сессия «Боковой амиотрофический склероз: старая проблема — новые решения».

Медицинский директор фонда «Живи сейчас» **Лев Брылев** поделился с коллегами опытом нашей службы помощи людям с БАС и подчеркнул важность своевременного сообщения диагноза пациенту: к сожалению, мы до сих пор сталкиваемся с ситуациями, когда врач не знает, как сообщить пациенту о неизлечимом диагнозе, и предпочитает руководствоваться устаревшим мнением, что, если эффективного лечения не существует, то лучше и вовсе оставить человека в неведении.

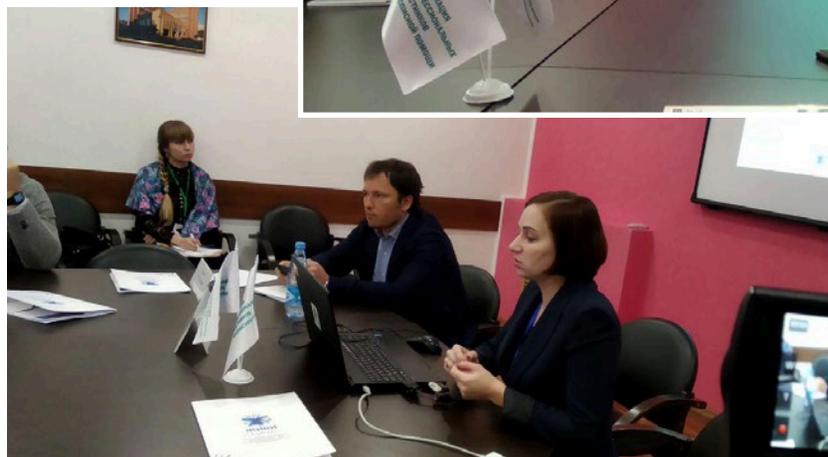
Кроме того, одной из главных тем доклада Льва Вадимовича стало применение морфина при БАС. По данным фонда, примерно четверть пациентов с БАС использует морфин для снятия симптомов дыхательной недостаточности.

«В декабре прошлого [2018] года к нам поступил пациент с одышкой 10 баллов из 10. При традиционном подходе он с вероятностью 99% был бы интубирован, попал бы на ИВЛ и, возможно, никогда бы не вышел из отделения реанимации. Но ранее мы длительно наблюдали этого пациента и точно знали, что он категорически отказывается от того, чтобы оказаться на ИВЛ на всю оставшуюся жизнь. Я убедил наших реаниматологов помочь ему медикаментозно: мы назначили ему морфин внутривенно. Уже наутро я увидел, что пациент прекрасно себя чувствует и просит выписать его домой! 31 декабря мы выписали пациента домой, он встретил Новый год дома, с семьей и прожил еще три месяца с морфиновой помпой. Он не испытывал одышки, родственники были спокойны. С применением морфина у него не нарастала дыхательная недостаточность. То есть морфин дает нам возможность предложить альтернативу тем пациентам, которые не хотят оказаться на дыхательном аппарате».

## V Ежегодная конференция «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям»

30–31 октября, Москва

V Ежегодная конференция  
с международным участием  
«РАЗВИТИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ  
ВЗРОСЛЫМ И ДЕТЯМ»



601



Просмотр записей докладов экспертов фонда на YouTube-канале фонда.

Впервые на ежегодной конференции «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» прошел симпозиум, посвященный вопросам паллиативной помощи при нейромышечных заболеваниях. Симпозиум полностью курировали эксперты фонда «Живи сейчас».

Модератором выступил медицинский директор фонда, врач-невролог и зав. 1-м отделением неврологии городская больницы имени В. М. Буянова **Лев Брылев**. Он поделился опытом установки гастростома у пациентов с БАС. Руководитель службы БАС в Санкт-Петербурге (совместный

проект нашего фонда и ГАООРДИ), невролог **Вера Демешонок** рассказала о контроле тягостных симптомов при БАС. Доклад врача-реаниматолога **Дмитрия Бузанова** был посвящен вопросам респираторной поддержки. **Тимур Иванов**, физический терапевт фонда «Живи сейчас» и невролог центра реабилитации «Апрель», поделился опытом поддерживающей реабилитации при БАС.

На встрече присутствовали практикующие врачи общей практики и главные внештатные специалисты регионов из Якутии, Красноярского края, Казани, Подмосковья и других регионов.

## ЗАПУСТИЛИ ОБУЧАЮЩИЙ КУРС ДЛЯ ВРАЧЕЙ



Эксперты фонда провели серию лекций для врачей Центра паллиативной помощи Москвы и приняли участие в создании цикла вебинаров о БАС и особенностях ведения пациентов с таким диагнозом на разных стадиях.

Как определить стадию БАС? Какие лекарства назначать при боли, депрессии, одышке? Эти и другие вопросы были в центре внимания лекторов курса.

- ◆ неврологи  
**Вера Демешонок,**  
**Вадим Паршиков,**  
**Елена Лысогорская**
- ◆ специалист по альтернативной и дополнительной коммуникации  
**Антон Анпилов**
- ◆ психотерапевт  
**Оксана Орлова**
- ◆ нутрициолог  
**Валентина Матушевская**
- ◆ медицинская сестра  
**Екатерина Дихтер**
- ◆ патронажная сестра  
**Лариса Борисенко**

5

лекций

181

слушатель

8

вебинаров

1960

просмотров

## ПРОГРАММА «ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ»



Цель программы:

Повышение знания общества о заболевании БАС и активизация помощи людям с БАС. Формирование общественного интереса и внимания к проблемам людей с БАС и другими нейромышечными заболеваниями.

## ПЯТАЯ ПАЦИЕНТСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС С МЕЖДУНАРОДНЫМ УЧАСТИЕМ

[als-info.ru/als-conference](http://als-info.ru/als-conference)



Традиционное ежегодное и единственное экспертное мероприятие по данному заболеванию в России, место встречи для людей с БАС и их близких с медицинскими специалистами.

Впервые конференция проходила в течение двух дней. Первый день был посвящен лекциям об актуальных научных исследованиях в области БАС, и эффективных терапиях. Во второй день участники разделились на два направления: пациенты и их близкие приняли участие в мастер-классах по социальным вопросам, по гигиеническому уходу, а также по отношениям в семье; тем временем в рамках специализированных мастер-классов врачи обсуждали клинические случаи ведения пациентов с БАС.

Открывала конференцию подопечная фонда «Живи сейчас», врач-педиатр **Наиля Биккулова**.

Из-за БАС Наиля почти не говорит, однако свою речь она подготовила и озвучила с помощью аппарата Tobii. «Когда ощущаешь, что тебе кто-то хочет помочь не на словах, а на деле, то появляется уверенность у пациента и у его близких, потому что информации о заболевании и о его течении практически нет», — сказала Наиля.

Она также подчеркнула, что, как и многие пациенты, стеснялась своей болезни, но после того, как о Наиле вышла статья, она увидела, что бывшие коллеги и знакомые готовы поддерживать ее. «И я поняла, что не надо бояться своего диагноза и закрываться в раковину, — обратилась Наиля к другим болеющим. — Люди должны знать, что есть такое заболевание. Но чтобы они об этом узнали, мы с вами должны им об этом рассказывать. Только так они смогут стать нашим голосом, когда мы уже не сможем говорить».



2 дня  
интенсивного  
общения

7 лекций\* 5 мастер-классов  
для пациентов  
и родственников

- ♦ оформление инвалидности и получение льгот при БАС
- ♦ эрготерапия при БАС
- ♦ профилактика повреждений кожи лежачих больных
- ♦ дыхательные упражнения при БАС
- ♦ семья и болезнь

3 блока 9 мастер-классов  
для специалистов

- ♦ клиническая и инструментальная диагностика
- ♦ реабилитационные цели при БАС
- ♦ симптоматическое лечение

\* Записи лекций и мастер-классов для родственников доступны на YouTube-канале фонда.

230

участников

1062

уникальных  
зрителя

2508

просмотров  
на YouTube-канале  
фонда

29

публикаций в СМИ:  
анонсы, репортажи, статьи  
на основе докладов спикеров

♦ Специальный показ, обсуждение и встреча с режиссером документального фильма «Пока не наступила ночь».

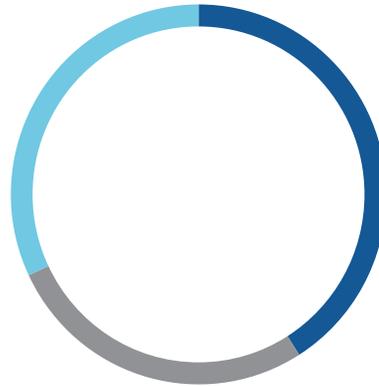


## ALS-INFO.RU ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПОРТАЛ О БАС

### Виды публикаций

13%

составляют расшифровки докладов и статьи на их основе по итогам Пятой пациентской конференции по БАС



41%  
Наука и технологии

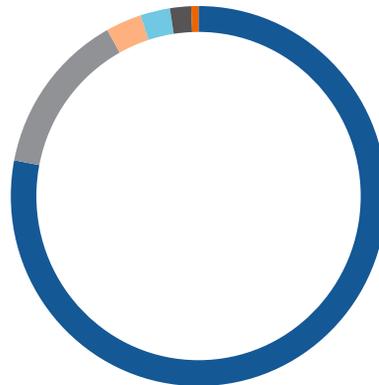
27%  
Лечение и помощь

32%  
Личный опыт:  
истории людей с БАС

25%

всех материалов составляют переводы научных статей о результатах исследований, направленных на поиск причин возникновения БАС и возможных методах лечения заболевания

### Источник трафика Визиты



78%  
Переходы из поисковых систем

13,9% Прямые заходы

3,09% Внутренние переходы

2,55% Переходы по рекламе

1,82%  
Переходы из социальных сетей

0,62% Остальные

### Топ статей

1

«Жить дольше и лучше при БАС: доказанные методы» от 30 апреля

Статья о доказавших свою эффективность методах улучшения качества жизни пациентов и их семей по материалам доклада врача-невролога, медицинского директора нашего фонда Льва Брылева на Пятой пациентской конференции по БАС.

	Стадия:	1	2	3	4
Рилузол		◆	◆	◆	
Эдаравон		◆			
Питание		◆	◆	◆	◆
Реабилитация		◆	◆	◆	◆
НИВЛ					◆
ИВЛ					◆
Паллиативная помощь			◆	◆	◆
Мультидисциплинарная клиника		◆	◆	◆	◆

2

«Открыт новый механизм развития БАС» от 4 июня

3

«Сверхвысокие дозы витамина В12 в лечении БАС: результаты исследования» от 22 октября

## МЕСЯЦ ИНФОРМИРОВАНИЯ О БАС

Весь месяц мы старались сделать так, чтобы о редкой болезни БАС узнало как можно больше людей, ведь чем больше людей знают, тем больше помощи будет тем, кто с этим столкнулся.

Мы провели акцию «Поговори глазами», на которой рассказали и показали москвичам, каково это быть пациентом с БАС. Устраивали праздники, прогулки и дни красоты для людей с БАС и их семей. Наши врачи участвовали в крупнейших конференциях и форумах, где тоже рассказывали о БАС — другим специалистам. Сотни людей в соцсетях узнали о БАС и поддержали наш фонд благодаря флешмобу #МирВнутри. И еще тысячи прочитали о людях с БАС благодаря тем СМИ, которые писали на эту тему в июне. Мы собрали

31 190 000+

статья в СМИ  
в июне о людях  
с БАС и фонде  
«Живи сейчас»

просмотров суммарно  
по всем источникам

средства на работу фонда благодаря акциям «Белая вешалка» и «День фонда» в благотворительном магазине «Лавка радостей», провели «День открытых людей» в центре Благосфера. Наши друзья, волонтеры и подопечные провели чудесный Васильковский пикник.

### Акция «Поговори глазами»



Как это — общаться, как **Стивен Хокинг**, управляя специальным оборудованием без рук, и набирая текст, просто переводя взгляд с буквы на букву? «Просто!» только на первый взгляд. В рамках акции мы показывали и рассказывали сотрудникам Mail.ru Group, Билайн, Яндекс, Телецентра Останкино, как пользоваться специальным коммуникатором, или ай-трекером. Не у всех получалось набрать слово с первого раза. Но люди подходили, пробовали и с интересом узнавали о БАС и о нашем фонде.

### Флешмоб #МирВнутри

Люди с БАС часто оказываются наедине со своим внутренним миром. Мысли и чувства оказываются запертыми в теле человека с БАС, как те же вещи, которые лежат в наших сумках и рюкзаках. В июне мы запустили флешмоб #МирВнутри, чтобы напомнить: в каждом из нас целый мир. И людям с БАС нужна помощь, чтобы не терять нить, связывающую их мир внутри с миром снаружи.

Флешмоб поддержали актер и режиссер **Максим Виторган**, актриса **Александра Ревенко**, певец и композитор **Петр Налич**, креативный продюсер телеканала «Дождь» **Анна Монгайт** и множество других людей.



## День красоты для женщин с БАС



Женщинам с БАС сложно самостоятельно ухаживать за своей внешностью, а взваливать это на плечи близких решится не каждая. В компании Clarins уже не первый год устраивают для наших подопечных настоящий День красоты.

20 июня деликатные и профессиональные сотрудницы Clarins устроили для наших подопечных настоящий спа-салон: освежающие тоники, ароматные кремы и сыворотки — все это может заворожить и вдохновить любую женщину! А после такого насыщенного спа-ухода каждой из наших подопечных помогли нанести профессиональный макияж. Вишенка на торте — это прекрасные фотографии на память и подарки от компании. Кроме самих пациенток, в этом празднике красоты участвовали те, кто в обычное время во всем помогает и сопровождает наших пациенток, — родственники и сиделки.



## «День открытых людей» в Благосфере



19 июня в центре «Благосфера» любой желающий мог познакомиться с людьми с БАС, увидеть, какая помощь нужна им и единственному в России фонду помощи таким пациентам.

О личном опыте своей семьи и о том, как важна в таких ситуациях поддержка специалистов, рассказал попечитель фонда, актер театра «Школа драматического искусства» **Игорь Лесов**. О своей жизни с БАС рассказала нынешняя подопечная фонда, врач-педиатр

**Наиля Биккулова**. Из-за болезни она не может разговаривать, но свою речь она озвучила с помощью средства альтернативной коммуникации — ай-трекера Tobii.

Средствам, которые позволяют людям с БАС общаться несмотря на нарушения речи, было отведено особое внимание: координатор Совета семей фонда «Живи сейчас» **Дарья Маркова** подробно рассказала о разных видах средств, среди которых люди с БАС могут найти то, что подходит именно им.

Музыкальный терапевт **Мария Пакош** рассказала о своей профессии, которая в России пока многими воспринимается как экзотика, а также поделилась опытом работы с пожилыми людьми и с пациентами с БАС.

Кроме того, гости приняли участие в мастер-классах по нейрографике, созданию цветочных композиций, венков из текстильных васильков и познакомиться с музыкой ханга благодаря оркестру летающих тарелок SunSet Orchestra.

## Васильковский пикник



**Васильковский пикник, несмотря на практически семейную камерность, считается одним из главных событий фонда «Живи сейчас». Во-первых, в силу возраста: пикник старше самого фонда. А во-вторых, потому что этот праздник делается руками самих людей с БАС при участии всех неравнодушных людей.**

20 июня силами волонтеров Васильковский пикник состоялся в Рязани, в музее истории молодежного движения. Пикник ознаменовался выставкой работ художницы Ольги

Шаровой, подопечной нашего фонда. Несмотря на свой диагноз, она рисует различные натюрморты, пейзажи, марины (картины моря). Фольклорный ансамбль «Ожерелье» исполнил на празднике русские обрядовые песни в народных костюмах. Завершился пикник беседой гостей за чашкой чая.

В Москве праздник тоже получился семейным, многие приехали в Перовский сквер с детьми. Гости радовались встречам и вспоминали тех, кто уже ушел. Даже отсутствие солнца и эпизодический

дождь не могли испортить настроение. С раннего утра организаторы и волонтеры готовили площадку: ставили шатры, которые позже спасли всех гостей и не дали промокнуть под дождем; выставляли ярмарку и столы с угощением; устраивали аллею памяти с фотографиями тех, кто ушел из-за БАС. Васильковский пикник получился благодаря поддержке десятков людей: волонтеров, родственников, друзей фонда и жертвователей. Ведь это так важно — собираться вместе и чувствовать поддержку друг друга!

## «ЖИВИ СЕЙЧАС» В МЕДИАПРОСТРАНСТВЕ

### Публикации в СМИ

221 публикация

из них:

13% о Пациентской конференции

14% о Месяце осведомленности о БАС

+61% рост количества материалов о Пациентской конференции по сравнению с 2018 годом

### Количество подписчиков в соцсетях (прирост по сравнению с 2018 годом)

Facebook +37%

ВКонтакте +97%

Одноклассники +76%

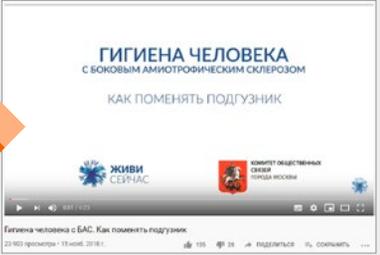
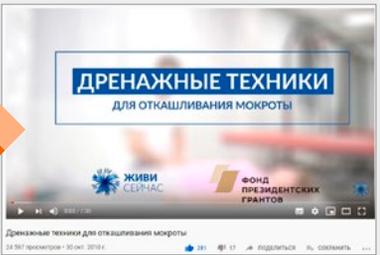
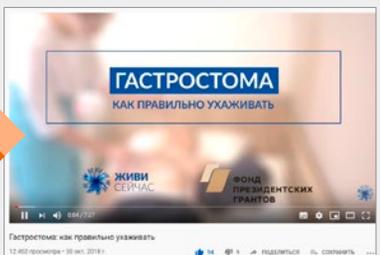
YouTube +168%

### YouTube

+192% прирост по сравнению с 2018 годом

90 220 просмотров в течение 2019 года

#### Лучшие видео (по количеству просмотров в часах)

- 1  Пятая пациентская конференция
- 2  Гигиена человека с БАС. Как поменять подгузник
- 3  Дренажные техники для откашливания мокроты
- 4  Лара Кацова для Глеба
- 5  Гастростома: как правильно ухаживать

## ОБЪЕКТИВНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ

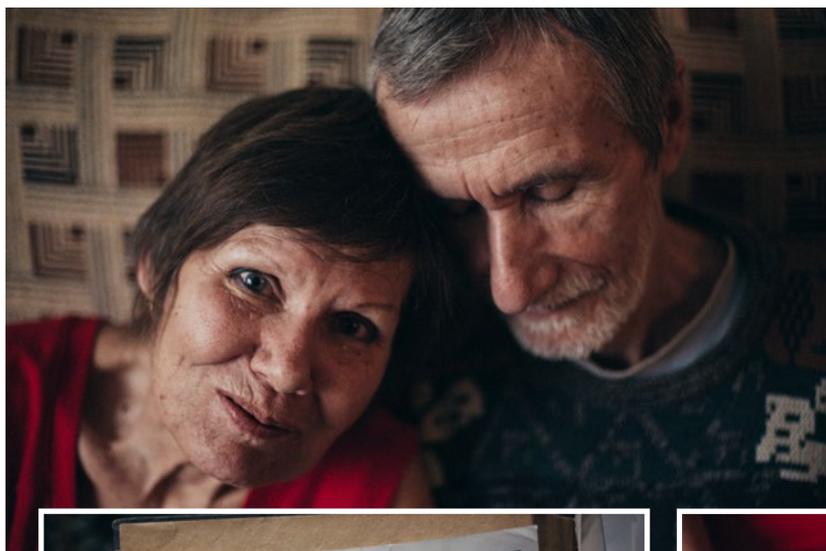
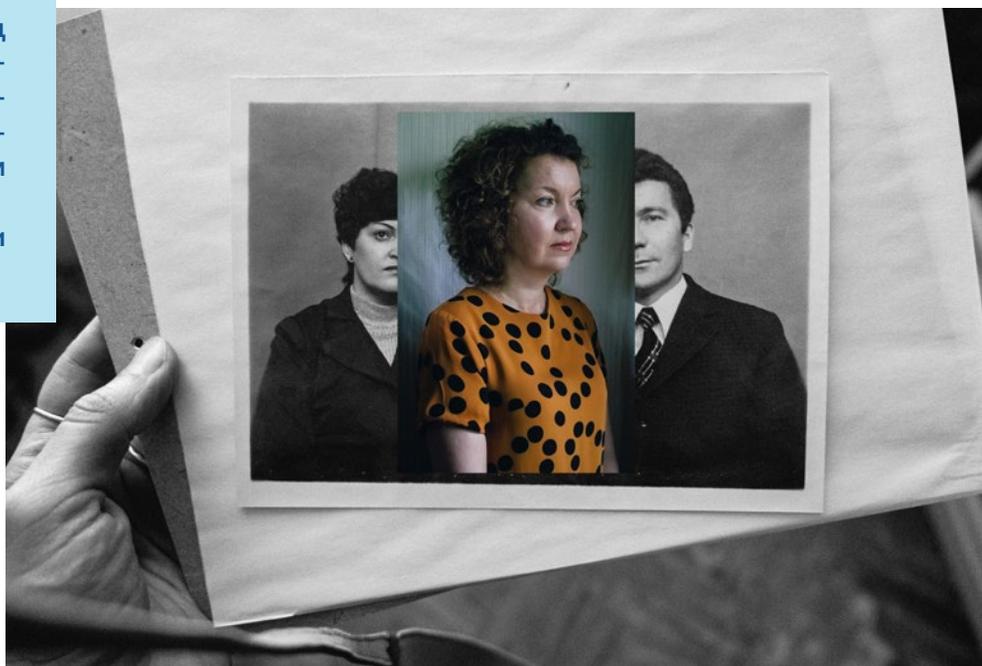
Второй год подряд наш фонд становится финалистом конкурса «ОБЪЕКТИВная благотворительность», организатором которого является Форум Доноров.

В 2019 сразу три работы были отмечены жюри конкурса.

### «Тапочки с помпоном»

Фотоистория о Наиле Биккуловой стала финалистом конкурса и участницей выставки в Таганском парке Москвы.

- ◆ Фото: Мария ИONOва-Грибина
- ◆ Текст: Александра Кокшарова
- ◆ Портал «Такие Дела»



### «Не обижайся на меня»

История о семье Патрикеевых: Елене, которой в мае 2018 года диагностировали БАС, и ее муже Анатолии, — победила в двух номинациях: «Фоторассказ» от партнера конкурса журнала «National Geographic Россия» и «Голос фотоистории» от центра Благосфера.

- ◆ Фото: Владимир Аверин
- ◆ Текст: Мария Бобылева
- ◆ Портал «Такие Дела»



## «20 лет жизни с БАС: история болезни и любви Татьяны и Павла Шестимеровых»

Фоторассказ об одном дне из жизни семьи Шестимеровых был отмечен в номинации «Голос фотоистории».

- ◆ Фото и текст: Владимир Ештокин
- ◆ Журнал «Фома»



---

## Милосердие.ру

**Интервью со Львом Брилевым, медицинским директором фонда: «Три главных вопроса, которые надо задать своему врачу» от 24.01.2019**

«Есть три главных вопроса, которые пациент должен задать врачу: 1) что со мной? 2) Что я могу сделать, чтобы мне стало лучше? 3) Что я должен знать, чтобы сделать это? Человек сам должен хотеть выяснить и разобраться. Большинство, выписываясь из больницы, не следуют рекомендациям, которые им дают при выписке. У врача очень редко спрашивают, что там написано, и у него нет мотивации объяснять. Получается замкнутый круг, который надо разрывать. Поэтому нужно пропагандировать осознанное отношение пациентов к лечению».

---

## Вести. Медицина

**Статья «Эксперты бьют тревогу из-за запрета на закупку импортного дыхательного оборудования» от 01.07.2019**

«... пульмонолог Василий Штабницкий, эксперт фонда «Живи сейчас», поясняет, что «даже при заявленных на бумаге характеристиках отечественное оборудование уступает импортному. Российские дыхательное оборудование не рассчитано для домашнего использования, не обладает должной степенью комфорта, в нем нет в достаточной степени функций неинвазивной вентиляции. В нем недостаточно проработана безопасность пациента на случай отключения электроэнергии и перепадов электричества. Западные приборы позволяют человеку быть мобильным вплоть до купания в бассейне. Российские аналоги не могут этого обеспечить».

---

## ТАСС

**Статья «Эксперты: люди с неизлечимыми заболеваниями должны иметь право на реабилитацию дома» от 06.04.2019**

«Врач по лечебной физкультуре, эксперт фонда «Живи сейчас» Ольга Камаева рассказала ТАСС, что в документах об организации медицинской реабилитации не учтено понятие поддерживающей реабилитации, которая позволяет замедлить появление отрицательных проявлений прогрессирующих заболеваний. «Поддерживающая реабилитация — понятие на стыке паллиативной помощи и реабилитации, она жизненно необходима людям пожилого возраста, а также пациентам с прогрессирующими либо неизлечимыми заболеваниями», — сказала Камаева. Она уточнила, что цель такого вида помощи заключается в поддержании тех возможностей и навыков, которые есть у человека с рождения. «Ни в недавно принятом законе о паллиативной помощи, ни в проекте закона о реабилитации взрослых это понятие никак не закреплено», — отметила она».

---

## Russia Today

**Репортаж «Мы знали, что идем на большой риск, и были готовы к этому»: как семьи с БАС рожают и растят детей» от 19.11.2019**

«Почти семь месяцев будущие родители метались между тремя больницами в двух городах: сначала Татьяне и Максиму [Польковым] предлагали приехать, а потом отказывались принимать. В Нижнем Новгороде говорили, что опасаются за состояние роженицы и ребенка, пытались найти патологии плода и отправляли в перинатальный центр в Чебоксары. А там снова вспоминали про отсутствие местной прописки и направляли обратно в Нижний. Максим поехал в Москву, чтобы договориться с одним из местных роддомов, но у Татьяны от переживаний и переездов начались роды — за два месяца до предполагаемой даты — и ее отправили в ближайшую на тот момент больницу в Чебоксарах».



1 422 828 ₪

принес фонду репортаж, который вышел в программе «Время» на Первом канале

Средства, собранные благодаря репортажу — это 18 дней работы медико-социальной службы БАС. 18 дней работы — это тысячи самых разных вопросов от пациентов и их близких и тысячи ответов наших координаторов, консультаций врачей и других специалистов, это возможность для семей с БАС быть на связи с фондом.

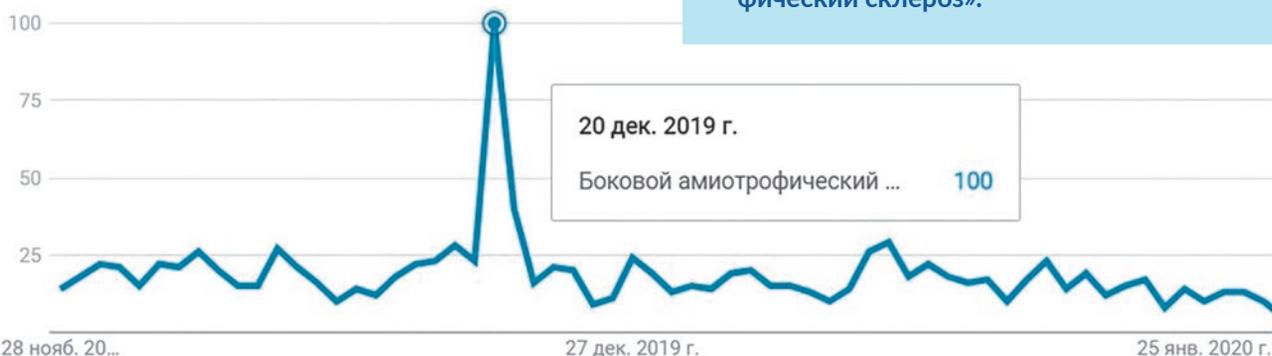
1 334 756 ₪

принесло фонду голосование зрителей шоу «Голос»

Сразу же после новостей на канале стартовал прямой эфир ¼ финала шоу «Голос»: в рамках этого выпуска средства от зрительского sms-голосования также пошли на помощь людям с БАС.

Во время и после репортажа и шоу возросло количество запросов в интернете по ключевому слову «Боковой амиотрофический склероз».

Динамика популярности ?



## ПРОГРАММА «ВОЛОНТЕРСТВО»



Цель программы:

Развитие добровольческого движения: набор, адаптация, обучение, командообразование и координация добровольцев, готовых оказывать помощь людям с БАС (волонтеры-визиторы, музыкальные и арт-волонтеры, др.), а также волонтеров, помогающих в работе фонда.

## ШКОЛА ВОЛОНТЕРОВ-ВИЗИТОРОВ



**В мае прошла вторая\* школа волонтеров-визиторов, которую мы в фонде проводили при поддержке Гранта Мэра Москвы.**

12 человек, которые в обычной жизни работают в самых разных сферах, от IT до ресторанного дела, объединило желание помогать людям с тяжелой болезнью. Были среди них и те, кто не понаслышке знает, что такое БАС.

Кто такие волонтеры-визитеры? Их помощь не видна стороннему взгляду. Но она становится заметна в жизни каждого конкретного человека, к которому волонтер приходит домой.

10

супервизий проведено психологами фонда для волонтеров-визитеров в течение года

От мелкой помощи по дому или похода в магазин до выхода с болеющим человеком на прогулку — есть много ситуаций, когда волонтер-визитер может помочь семье. Он может разрядить обстановку в семье, где все просто устали. Может по-дружески попить чаю с человеком, выслушать его, разделить его боль или помочь отвлечься от повседневной рутины, например, обсудить книги или новинки кино.

*\* Первая школа прошла в декабре 2018 года.*

146

волонтеров по состоянию на 31.12.2019.  
Визитеры | Творческие волонтеры | Автоволонтеры | Переводчики-волонтеры

+45%

увеличилось количество волонтеров по сравнению с 2018 годом.

## Волонтеры-визиторы



- 62%** Визиты к подопечным
- 30%** Звонки подопечным
- 8%** Сопровождение в медицинские учреждения и на мероприятия фонда

## Какая помощь волонтера-визитора была наиболее востребована?



- 32%** Доставка вещей, оборудования
- 19%** Транспорт
- 13%** Музыка
- 11%** Бытовая помощь
- 11%** Общение
- 7%** Сопровождение
- 7%** Прогулки

## Влияние деятельности волонтеров-визиторов на качество жизни пациентов с БАС и их близких: результаты опроса

Мы опросили 25 семей, к которым в течение 2019 года приходили волонтеры-визиторы.

99%

отметили, что после визитов волонтеров стало комфортнее в эмоциональном отношении: «Теперь не одиноко», «Да, не брошены».

56%

опрошенных на вопрос о том, решались ли бытовые вопросы быстрее после визитов волонтеров, ответили положительно.

## Отзывы волонтеров

**Наталья Журавлева, археолог, историк, переводчик портала als-info.ru:**

«Очень рада, что встретила много прекрасных людей. Рада, что хоть редко, но удается сделать что-то хорошее».

**Елена Сафронова, бухгалтер, из семьи с БАС:**

«Для меня все сложилось. Очень нужны волонтеры на машинах».

**Анастасия Чиганова, педагог, социальный аниматор:**

«Мне очень нравятся продуманные акции, фестивали, ярмарки фонда. Я стала с недавнего времени бывать в семьях. Очень хорошо, что такая дружная команда и проходят супервизии с Денисом [Кондратьевым, психологом фонда]».

## МЕРОПРИЯТИЯ, ОРГАНИЗОВАННЫЕ СИЛАМИ ВОЛОНТЕРОВ И СОВЕТА СЕМЕЙ ФОНДА

Совет семей с БАС при фонде — это пациенты, а также родственники тех людей с БАС, кто болеет в настоящее время или уже умер. Совет сформирован по инициативе участников Второй пациентской конференции БАС, которая прошла в марте 2016 года.



7

дружеских встреч для подопечных семей

44

похода в театры и на концерты для подопечных в сопровождении волонтеров

33

благотворительные ярмарки

3

молебна/панихиды

4

экскурсии для детей из семей с БАС

2

урока рисования для детей из семей с БАС

### Январь

Почти 30 человек: подопечные фонда, их родные, друзья — приняли участие в дружеской встрече «Зимний Квиз» из цикла встреч ВМЕСТЕ, которые организуют друзья и волонтеры нашего фонда во главе с **Верой Мироненко**. С большим азартом дети и взрослые, разбившись на 6 команд, играли в интеллектуальную викторину «Зимний Квиз».



### Март

27 семей, которые столкнулись с БАС, приняли участие в традиционной встрече ВМЕСТЕ, которую организуют друзья и волонтеры фонда «Живи сейчас». Это был настоящий «Цветочный Карнавал». Живая музыка, фотосессии в сказочных «цветущих шляпах» от **Евгении Еловиковой**, пирожные и сладкие угощения от компании Диель и кондитера **Юлии Баранник**, букеты из живых цветов от компании «Цветы от Мачелюка», а главное, море живого общения! Были даже танцы на колясках, а также макияж от профессиональных стилистов. А для детей был предусмотрен уголок творчества и рукоделия.

## Июль

В Москве Совет семей и волонтеры фонда приняли участие в фестивале «Добрые люди» в парке Горького, а в Санкт-Петербурге люди с БАС, их родственники и сотрудники петербургской службы помощи (всего 30 человек) совершили паломническую поездку в храм иконы Божией Матери Казанской в поселке Вырица Ленинградской области.

## Сентябрь

В молодежной библиотеке Светлова в Москве прошла выставка картин подопечного фонда **Дениса Якунина**. На выставке было представлено более 20 работ, которые Денис выполнил несмотря на болезнь.

## Октябрь



44 ребенка из 29 семей получили подарочные наборы для школы в рамках акции фонда «Собери ребенка в школу».

## Ноябрь

В культурном центре «Зодчие» в Москве состоялась выставка картин двух художников с БАС: **Анны Ивлевой** из Москвы и **Дениса Якунина** из Гусь-Хрустального. Также волонтеры и друзья фонда провели «Теплый день в ноябре ВМЕСТЕ» — традиционную встречу семей, подопечных фонда, волонтеров и всех неравнодушных людей. Всего встречу посетило порядка 60 человек.

## Декабрь



Наши волонтеры с честью выдержали предновогодний марафон и провели четырнадцать новогодних ярмарок. Благодаря сувенирам и подаркам, которые своими руками сделали наши волонтеры, мы собрали на работу фонда 480 600 рублей. В рамках традиционной новогодней акции волонтеры поздравили семьи подопечных фонда с детьми, 32 ребенка из 18 семей получили подарки от Деда Мороза.



## ФАНДРАЙЗИНГ



Хотя помощь неизлечимо больным взрослым остается на сегодня одним из самых сложных и непопулярных направлений благотворительности, мы уверены, что поддержка людей с БАС и их близких может стать основой или хорошим дополнением политики социальной ответственности и корпоративного волонтерства.

## Количество жертвователей\*

\* по состоянию на конец декабря каждого года

Разовые

2018 205 **+130%**

2019 473

Регулярные пожертвования

2018 577

2019 488 **-15%**

## PRO BONO УСЛУГИ



**22** дизайнера  
сделали  
макеты

баннеров | годового отчета | шаблона ежемесячного отчета | ролл-апа | словаря терминов | афиш | блокнотов | буклета | вырубных папок | инструкций по уходу | визиток | инстарамки и др.

**66 100 ₺**

экономленные средства

**33** типографии  
помогли  
изготовить

брошюры с материалами для ресурсной встречи | инструкции по уходу | словари терминов | информационные материалы | лифлеты | пресс-волл | бейджи | блокноты | программы мероприятий | сертификаты конференции | брендированные футболки, кружки, ручки, косынки | ролл-апы | бейджи | визитки | листовки и др.

**277 790 ₺**

экономленные средства



**13** человек — ведущих, мастеров аквагрима и мехенди

помогли провести мероприятия фонда на должном уровне

**27 300 ₺**

экономленные средства

**20** компаний

предоставили для мероприятий фонда еду, напитки, реквизит, инвентарь и свою продукцию

**172 750 ₺**

экономленные средства

**7** компаний

предоставили сертификаты, билеты, подарки для благотворительных ярмарок

**172 750 ₺**

экономленные средства

**16** фотографов

**3** видеографа **2** монтажера

помогли пополнить архив фонда качественными материалами

**146 000 ₺**

экономленные средства



**Бесплатный хостинг и SSL-сертификат** для сайта alsfund.ru в рамках программы «RU-CENTER — будущему»

**Бесплатный бизнес-аккаунт** для сайта als-help.ru от конструктора Tilda

**Всего сэкономлено примерно**

*(Расчет произведен исходя из средней стоимости товаров и услуг)*

**710 000 ₺**

## ВОЛОНТЕРСКИЙ ФАНДРАЙЗИНГ

1 024 020 ₪

собранные волонтерами в 2019 году, — это две недели работы Службы помощи людям с БАС. Спасибо!



33 благотворительные ярмарки

656 620 ₪

42%

составили ярмарки в декабре, которые принесли фонду рекордные

480 600 ₪



## Проект «Добрая съемка»

66 450 ₪

собрала фотограф Катя Миронова на своей «Доброй съемке», которая в 2019 году дважды прошла в пользу нашего фонда!

Катя — прекрасный пример, как можно помогать исключительно с помощью своих профессиональных навыков. Ее фотосессии — это возможность заполнить серию прекрасных фотопортретов, а половину стоимости съемки Катя передает в наш фонд.



## ДЕТСКИЙ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ БАЛ «КОСМИЧЕСКИЙ КОСПЛЕЙ»



Летом 2018 года на выставке, которую проводил фонд, картины нашего подопечного Дениса Якунина увидели организаторы ежегодного детского благотворительного бала. Они купили одну из его работ, а чуть позже поехали к Денису в гости — так началась эта дружба. Потом были съемки Дениса для репортажа, который вышел на Первом канале, и еще две выставки уже в 2019 году.

Несмотря на то, что Денис был полностью обездвижен, у него невероятно яркие, полные жизни картины. Рисовать он начал уже после того, как ему диагностировали БАС. Денис зажимал фломастеры зубами и рисовал, а мама, Галина Федоровна, аккуратно и терпеливо двигала лист бумаги.

Так новые друзья Дениса Якунина решили, что детский бал 2019 года будет проводиться в пользу фонда «Живи сейчас». Космическая тематика была выбрана благодаря Стивену Хокингу — знаменитого физика всегда влекли тайны черных дыр.

27 октября в московском Особняке на Волхонке состоялся VII детский благотворительный бал «Космический косплей». Герои звездных войн и инопланетяне собрались в самом центре Москвы, а ведущими бала стали Птица Говорун в исполнении телеведущей **Тутты Ларсен** и Маленький Принц в исполнении хореографа **Виталия Сурмы**. Были виртуальные полеты в космос, живая музыка, танцы и космические угощения. На благотворительном аукционе, завершавшем праздник, ушла с молотка одна из последних картин Дениса Якунина, которую он нарисовал специально в поддержку нашего фонда. На следующий день после благотворительного бала Дениса не стало.

Всего на благотворительном балу «Космический косплей» **удалось собрать 300 950 рублей**. Десятки людей и компаний поддержали праздник, сделав по-настоящему незабываемое шоу, а собранные средства пошли на работу Службы помощи людям с БАС.

## MEET FOR CHARITY 16 БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ АУКЦИОНОВ

# 1 824 000 ₪

на 623% составил прирост  
привлеченных средств  
по сравнению с 2018 годом



Наше сотрудничество с проектом Meet for Charity продолжилось и в 2019 году. В течение года героями аукционов в пользу фонда были основатель бренда женской одежды MUZA **Оксана Он**, кинорежиссер **Илья Хржановский**, актриса театра и кино **Александра Ревенко**, генеральный директор группы QIWI **Сергей Солонин**, генеральный директор телеканала «Пятница!» **Николай Картозия**, совладелец гастрономической улицы strEAT **Максим Попов**, актер театра и кино **Александр Горчилин**, директор по развитию группы Bosco di Ciliegi **Константин Андрикопулос**, бывшая принцесса Люксембурга **Тэсси Энтони де Нассау**.

Были и необычные лоты. Например, экскурсия по Желтой Мельнице вместе с ее создателем **Славой Полуниним**, вертолетная прогулка с журналистом и блогером **Алексеем Пивоваровым**, beauty-лот от Clarins Russia и встреча с главой Clarins Group **Эдгаром Шабановым**, студийная фотосессия от **Георгия Кардавы** с участием визажиста-амбассадора Bobbi Brown, а также обед в закрытом лондонском клубе вместе с писателем **Борисом Акуниным**.

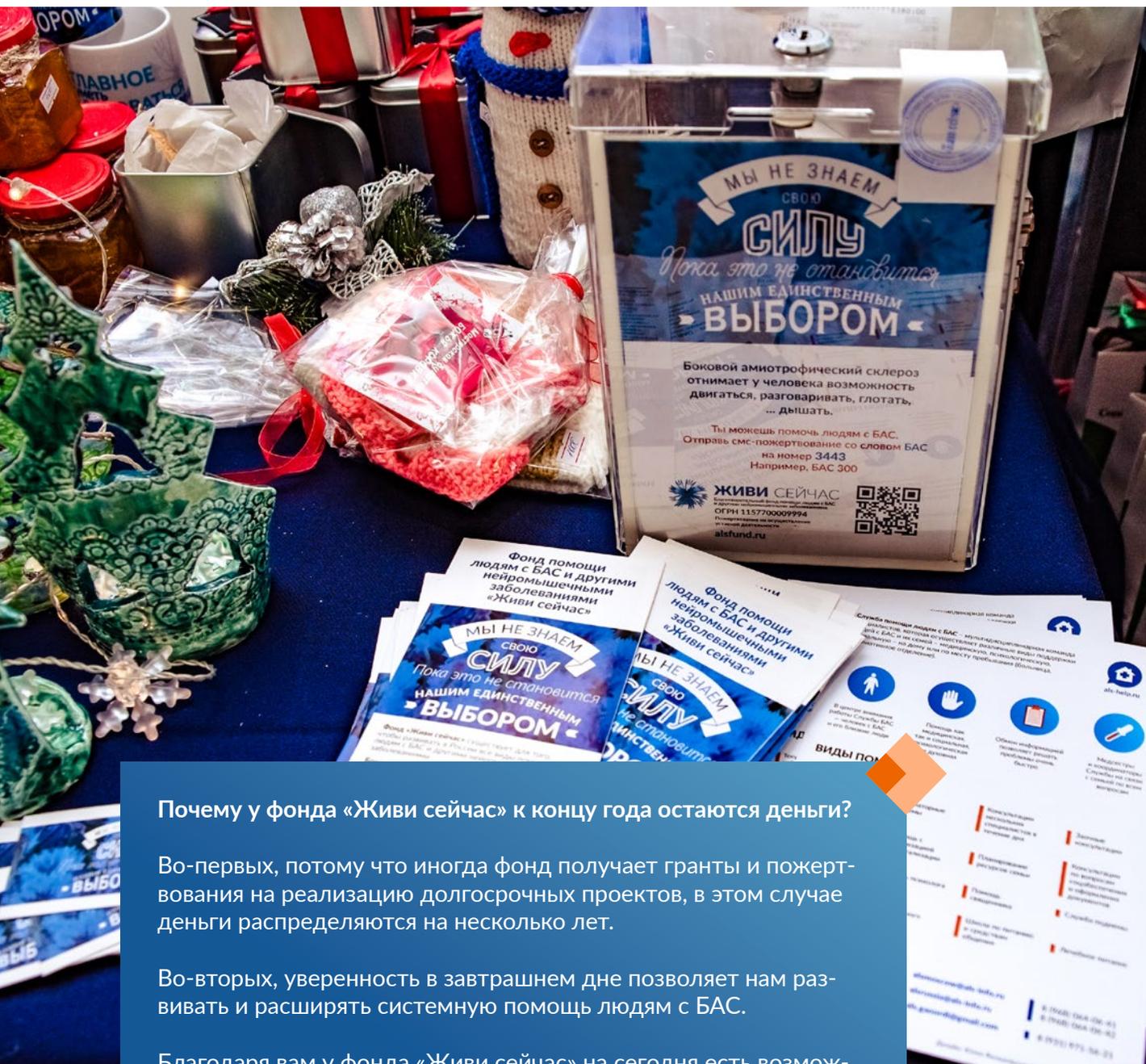
## ФИНАНСЫ

5 624 862,41 ₺

Остаток на 01.01.2019

10 059 181,89 ₺

Остаток на 31.12.2019



**Почему у фонда «Живи сейчас» к концу года остаются деньги?**

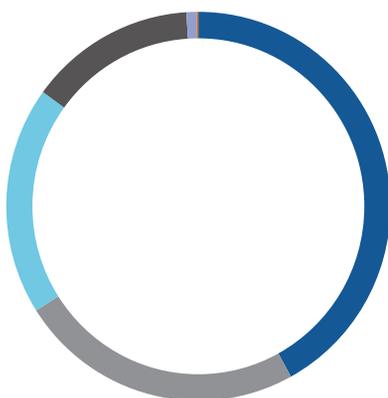
Во-первых, потому что иногда фонд получает гранты и пожертвования на реализацию долгосрочных проектов, в этом случае деньги распределяются на несколько лет.

Во-вторых, уверенность в завтрашнем дне позволяет нам развивать и расширять системную помощь людям с БАС.

Благодаря вам у фонда «Живи сейчас» на сегодня есть возможность планировать свою работу и гарантировать людям с БАС, что они не останутся один на один со своей бедой.

**СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!**

## ПОСТУПЛЕНИЯ

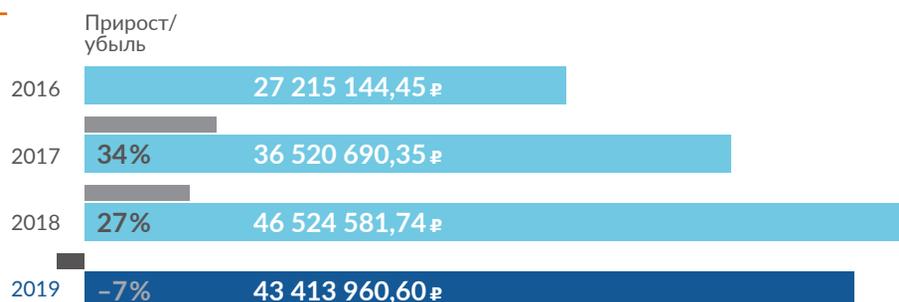


43 413 960,60 ₽

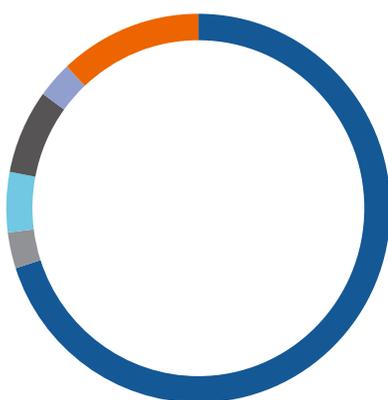
Поступило на счет фонда в течение года

42%	18 360 406,81	Пожертвования физических лиц
24%	10 271 195,20	Президентский грант
19%	8 242 265,20	Пожертвования юридических лиц
14%	6 103 578,00	Субсидии из бюджета Москвы
0,88%	381 500,00	Доход от коммерческой деятельности
0,12%	55 015,39	Депозиты

Поступления за весь период работы фонда



## РАСХОДЫ

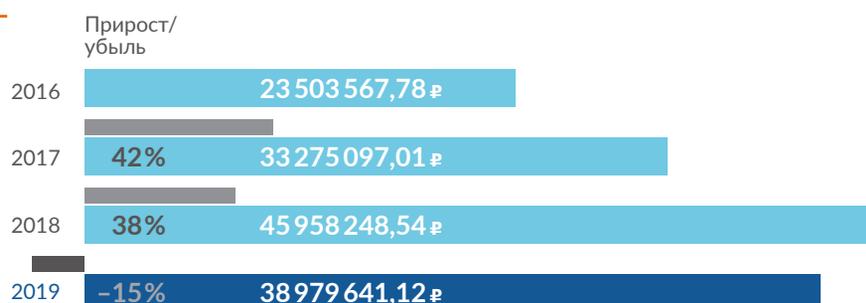


38 979 641,12 ₽

Составили расходы фонда в течение года

70%	27 293 935,26	Программа «Центры помощи»
3%	1 104 239,26	Программа «Исследования»
5%	1 780 329,38	Программа «Образовательные проекты и информация»
7%	2 741 489,79	Программа «Повышение осведомленности»
3%	1 171 943,15	Программа «Волонтерство»
12%	4 887 704,28	Административно-хозяйственные расходы

Расходы за весь период работы фонда



## СТРАНИЦА ПАМЯТИ



238 человек из тех, кому помогала наша медико-социальная служба помощи, ушли в 2019 году. Чуда так и не произошло: лекарства от БАС не появилось. Но добрая память о каждом навсегда останется в наших сердцах.

Любовь М., 68 лет, Москва  
 Андрей П., 53 года, Санкт-Петербург  
 Елена Л., 54 года, Санкт-Петербург  
 Виктор С., 67 лет, Санкт-Петербург  
 Ирина М., 41 год, Стржевой  
 Вячеслав З., 74 года, Луганск  
 Алефтина Х., 83 года, Москва  
 Ирина С., 62 года, Москва  
 Валентина Ф., 72 года, Москва  
 Анатолий С., 33 года, Пермь  
 Равида А., 71 год, Астрахань  
 Галина Х., 65 лет, Москва  
 Игорь С., 61 год, Ставрополь  
 Сергей С., 70 лет, Долгопрудный  
 Сергей К., 60 лет, Волжский  
 Галина К., 58 лет, пгт Вырица  
 Людмила П., 70 лет, Москва  
 Андрей В., 48 лет, Череповец  
 Нина В., 80 лет, Москва  
 Адриано П., 58 лет, Москва  
 Елена З., 52 года, Санкт-Петербург  
 Ольга П., 59 лет, Москва  
 Фарида С., 63 года, Казань  
 Аркадя С., 69 лет, Люберцы  
 Любовь П., 73 года, Тюмень

Аркадий Р., 57 лет, Воронеж  
 Лилия М., 58 лет, Санкт-Петербург  
 Юлия Г., 30 лет, Протвино  
 Вячеслав К., 63 года, пос. Бабынино  
 Раиса Л., 64 года, Симферополь  
 Галина П., 86 лет, Москва  
 Нина К., 65 лет, Калуга  
 Тигран Г., 35 лет, Москва  
 Геннадий Ф., 67 лет, Зарайск  
 Юрий Е., 64 года, Москва  
 Раиса С., 71 год, Химки  
 Людмила Г., 70 лет, Балашиха  
 Галина А., 56 лет, Москва  
 Георгий К., 70 лет, Москва  
 Людмила Д., 70 лет, Ульяновск  
 Наталья К., 62 года, Ковылкино  
 Юрий Г., 62 года, Москва  
 Екатерина Г., 78 лет, Раменское  
 Наталья Р., 76 лет, Москва  
 Вячеслав Т., 67 лет, Санкт-Петербург  
 Светлана К., 46 лет, Санкт-Петербург  
 Наталья П., 53 года, Ульяновск  
 Елена У.-К., 42 года, Солнечногорск  
 Наиля Ф., 64 года, Казань  
 Валентина С., 60 лет, Рязань

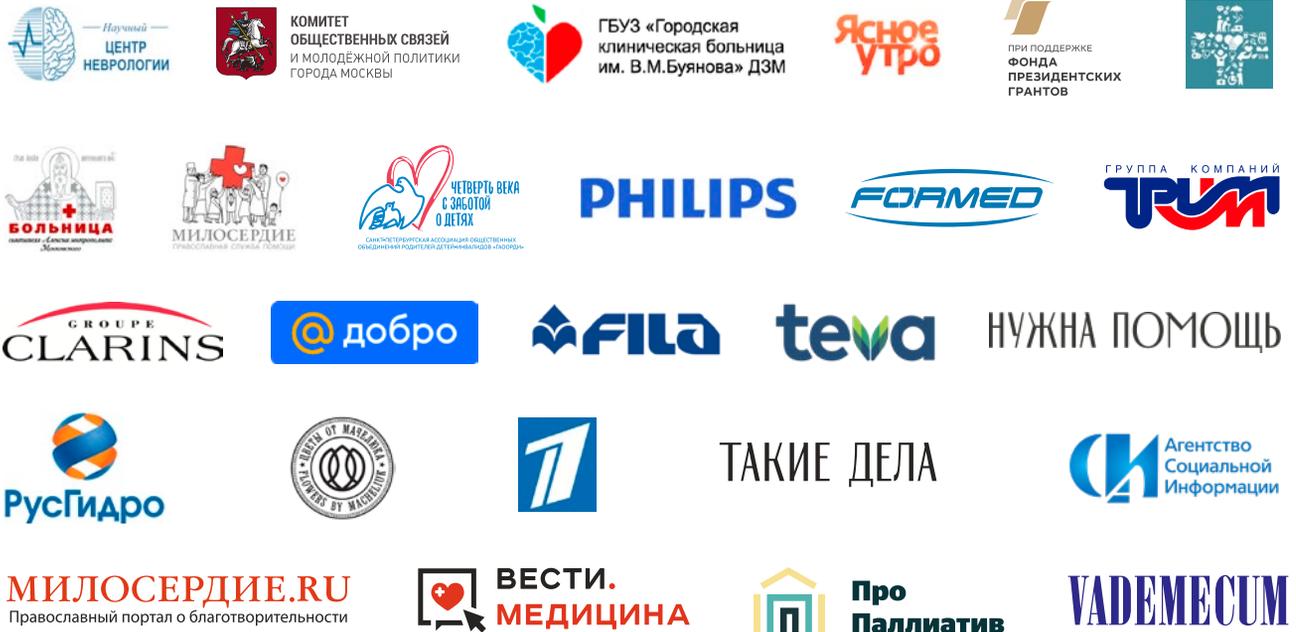
Галина А., 64 года, Санкт-Петербург  
 Евгений Ш., 33 года, Улан-Удэ  
 Игорь И., 74 года, Смоленск  
 Александр Э., 34 года, Курган  
 Римма П., 79 лет, Москва  
 Мухаббат Г., 69 лет, Москва  
 Николай С., 67 лет, Санкт-Петербург  
 Дмитрий С., 52 года, Санкт-Петербург  
 Надежда С., 68 лет, Нижний Новгород  
 Елена Т., 65 лет, Сосновый Бор  
 Маргарита Э., 83 года, Жуковский  
 Игорь О., 37 лет, Донецк  
 Наталья Л., 63 года, Санкт-Петербург  
 Валерий А., 78 лет, Москва  
 Мэри Ц., 83 года, Москва  
 Баир Д., 63 года, Улан-Удэ  
 Анатолий Ж., 62 года, пгт Вырица  
 Лариса Г., 78 лет, Москва  
 Раиса С., 33 года, Рубцовск  
 Елена Н., 69 лет, пгт им. Воровского  
 Ольга М., 56 лет, Отрадное  
 Танзиля П., 63 года, Пенза  
 Игорь В., 54 года, Москва  
 Надежда К., 68 лет, Рязань  
 Елена К., 67 лет, Заволжье

Валентин М., 84 года, Балашиха  
 Михалева М., 62 года, Псков  
 Светлана К., 56 лет, Омск  
 Юрий Р., 59 лет, Санкт-Петербург  
 Наталия В., 82 года, Санкт-Петербург  
 Рамиль Н., 51 год, Камбарка  
 Анна Б., 69 лет, Иваново  
 Анна К., 81 год, Москва  
 Михаил Г., 60 лет, пос. Некрасовское  
 Евдокия И., 80 лет, Москва  
 Виктор К., 54 года, Красногорск  
 Ирина Б., 68 лет, Москва  
 Анатолий К., 53 года, Казань  
 Сергей С., 53 года, Фокино  
 Алексей Р., 45 лет, Москва  
 Вадим К., 84 года, Москва  
 Вера Д., 89 лет, Москва  
 Галина П., 59 лет, Саратов  
 Элеонора Т., 81 год, Санкт-Петербург  
 Юрий Д., 59 лет, Москва  
 Айгуль Ш., 37 лет, Мегион  
 Алексей П., 64 года, Спас-Клепики  
 Владимир К., 70 лет, с. Булгаково  
 Надежда Б., 67 лет, Санкт-Петербург  
 Борис Я., 61 год, Москва  
 Александр Б., 67 лет, пос. Загорские Дали  
 Наталья Н., 44 года, Архангельск  
 Сергей С., 59 лет, с. Поспелиха  
 Людмила А., 61 год, с. Алнаши  
 Ольга К., 44 года, Набережные Челны  
 Валентина Ш., 69 лет, с. Красный Чикой  
 Наталья К., 60 лет, Краснознаменск  
 Елена П., 32 года, Оренбург  
 Вадим К., 32 года, пгт Хомутовка  
 Сергей М., 59 лет, пгт Панковка  
 Марина А., 43 года, Брянск  
 Нина С., 76 лет, Алексинский р-он  
 Евгений Р., 64 года, Пятигорск  
 Оксана П., 52 года, Санкт-Петербург  
 Сергей Н., 62 года, Москва  
 Ольга П., 59 лет, Тула  
 Петр К., 75 лет, Севастополь  
 Алексей М., 50 лет, Москва  
 Галина С., 54 года, Москва  
 Ольга К., 74 года, Орел  
 Олег А., 44 года, Санкт-Петербург  
 Людмила Г., 70 лет, Миасс  
 Людмила Х., 70 лет, Чайковский  
 Людмила Б., 66 лет, Санкт-Петербург  
 Игорь Н., 60 лет, Москва  
 Надежда С., 55 лет, Волгоград  
 Людмила П., 62 года, с. Ключи  
 Светлана У., 66 лет, Рязань  
 Александр А., 63 года, Москва  
 Александр Ф., 62 года, Каменск-Уральский  
 Елена К., 50 лет, Находка  
 Виктор И., 69 лет, Зеленодольск  
 Анатолий К., 59 лет, Иркутск  
 Юлианна В., 50 лет, Москва  
 Марина М., 62 года, Москва  
 Алла К., 59 лет, Краснознаменск  
 Раиса С., 61 год, пгт Навля  
 Алефтина М., Москва  
 Эмин Б., 65 лет, Москва  
 Ольга М., 66 лет, Москва  
 Рена Н., 74 года, Москва  
 Галина Н., 82 года, Москва  
 Галина Ж., 82 года, Москва  
 Анастасия В., 71 год, Краснодарский край  
 Алия Ш., 71 год, Москва  
 Рудик А., 62 года, Владимир  
 Татьяна З., 62 года, Москва  
 Николай Я., 67 лет, Тольятти  
 Виктория П., 75 лет, Обнинск  
 Надежда Ч., 59 лет, Сыктывкар  
 Татьяна С., 69 лет, Москва  
 Василий Б., 72 года, Всеволожск  
 Маргарита И., 74 года, Тосно  
 Наталья В., 60 лет, пгт Шексна  
 Зула Д., 38 лет, Элиста  
 Александр К., 63 года, Тюмень  
 Любовь Ц., 71 год, Солнечногорск  
 Нина Ж., 61 год, Тамбов  
 Светлана М., 54 года, Курск  
 Наталья Т., 64 года, Ставрополь  
 Владимир С., 70 лет, Москва  
 Олег П., 69 лет, Череповец  
 Нина К., 63 года, Москва  
 Борис Ж., 72 года, Москва  
 Антонина Р., 67 лет, Волоколамск  
 Александр К., 67 лет, Домодедово  
 Татьяна П., 70 лет, Москва  
 Фаина М., 83 года, Ликино-Дулёво  
 Александр Н., 64 года, Чебоксары  
 Александр Г., 69 лет, Москва  
 Светлана А., 57 лет, Кыштым  
 Сергей Х., 50 лет, Санкт-Петербург  
 Александр С., 59 лет, Уфа  
 Людмила Б., 69 лет, Подольск  
 Михаил Д., 65 лет, Красногорск  
 Елизавета П., 69 лет, Москва  
 Наталья Б., 58 лет, с. Красногорское  
 Рима Н., 57 лет, Железнодорожный  
 Любовь Б., 60 лет, Уфа  
 Сергей Г., 55 лет, Чехов  
 Владимир Ц., 49 лет, Самара  
 Александр В., 76 лет, Москва  
 Михаил А., 58 лет, Мытищи  
 Татьяна Г., 74 года, Москва  
 Ольга П., 59 лет, пгт Свирьстрой  
 Светлана Р., 58 лет, Москва  
 Николай Ш., 69 лет, Москва  
 Раиса Ц., 71 год, Электросталь  
 Елена К., 67 лет, Малаховка  
 Наталья Ч., 58 лет, Москва  
 Татьяна З., 70 лет, Видное  
 Любовь К., 59 лет, Санкт-Петербург  
 Елена С., 69 лет, Санкт-Петербург  
 Ирина Т., 60 лет, Долгопрудный  
 Алена М., 40 лет, Барнаул  
 Владимир М., 62 года, Балаково  
 Вера Б., 60 лет, Улан-Удэ  
 Светлана С., 48 лет, Кемерово  
 Владимир Ж., 61 год, Зеленоград  
 Екатерина М., 48 лет, Москва  
 Виктор З., 59 лет, Рославль  
 Валентин Х., 74 года, Москва  
 Сергей П., 59 лет, Москва  
 Валериан Р., 83 года, Москва  
 Наталья П., 63 года, с. Волчиха  
 Гайер Б., 75 лет, Москва  
 Рая Б., 64 года, Москва  
 Денис Я., 39 лет, Гусь-Хрустальный  
 Вадим Д., 55 лет, Жуков  
 Зинаида Л., 82 года, Похвистневский р-н  
 Галина М., 72 года, Москва  
 Султан С., 59 лет, Тула  
 Марина К., 54 года, Москва  
 Михаил Н., 60 лет, Москва  
 Абидат Н., 54 года, Москва  
 Александр К., 65 лет, Пушкино  
 Сергей А., 62 года, Рузский р-н  
 Ольга Г., 52 года, Москва  
 Александр И., 75 лет, Москва  
 Олег З., 58 лет, Москва  
 Лидия П., 84 года, Москва  
 Елена А., 78 лет, Москва  
 Иван П., 53 года, Москва  
 Альберт К., 78 лет, Москва  
 Ольга Ф., 62 года, Шатура  
 Виктор Н., 61 год, Москва  
 Лидия Я., 67 лет, Химки  
 Лариса К., 71 год, Москва  
 Евгений Г., 59 лет, Находка  
 Роза А., 59 лет, Зеленодольск  
 Ольга З., 61 год, Москва  
 Зинаида Ш., 71 год, Казань  
 Лидия Я., 67 лет, Москва  
 Антонина Н., 65 лет, Москва  
 Валентина А., 70 лет, Новосибирск  
 Александр Д., 59 лет, Менделеевск  
 Анатолий Е., 73 года, Апрелевка  
 Камен В., 64 года, Москва

## СПАСИБО



Мы благодарим организации, сотрудники которых тратят свои ресурсы и силы на то, чтобы поддержать проекты нашего фонда. В таком деле, как помощь людям с БАС, важно все: и экспертное мнение, и помощь, и финансовая поддержка, и предоставление различных материалов и услуг, и привлечение внимания к проблеме. Спасибо, что помогаете людям, которые столкнулись с редкой и неизлечимой болезнью.



Благодарим компании, которые помогли нам в 2019 году:

AllPrint	Russia Today	Консалтинговая группа «Текарт»	Промофабрика
Bakety by men	Sette Milla	Копи	РПК ГРУПП
BalooBar	SPT PACK	Королевство Праздников	РусЕвроПринт
Citrus Design	Wai Thai Russia	Красный карандаш	Семь знаков
Clarins	Ziggard	Кредо Принт	Симпл Принт
Copy Brothers	A3	Лига Рекламных Решений	Скайтаун
Creative-elements	Акрил-Про	Мастерская «Гончарное Дело»	Веревочный парк
Crocs	Апилон	Мистер Пиксель	Склад кофе
Crowne Plaza St. Petersburg Airport	Артилект	Мобилкэт	Смотровая площадка Москва-Сити
Digital Print Lab	Бронепоезд	МосПринт	Сувенирная Компания «Особые Подарки»
ElkiART	БЬЮТИ РИТЕЙЛ	Музей техники Вадима Задорожного	Территория Печати
Family Bakery	Галла	Музей техники Apple	ФАВ Рекламно
Flowwow	Гифтс	ООО «ТК Рамки и Рамочки»	Фитмост
GiftPlatz	Дарвиновский музей	Пирог от души	Хаппиа
iPIXELS	Динамик Принт	Полиграфия №1	Хлебная Мануфактура
Lavander Sweets	Достаевский	Принтреди	ЦентралПак
Magenta	Забег с целью	ПРИНТУТ	Шоколад
MyBrandWall	Империя Пак	Проект 111	Экопак
PHOTTY.RU	Империя Шоу		Электро
Posuda.ru	Кассир.ру		Эффектон
PrintYou24	Керамика Гжели		
Respect	Кидмост		
	Клим Пласт		

## КАК ПОМОЧЬ



Ваше пожертвование делает наши программы устойчивыми, а помощь людям с БАС — своевременной и эффективной. Все собранные средства направляются на реализацию программ фонда.

## ПОМОЧЬ ДЕНЬГАМИ\*

### Банковской картой

на сайте [alsfund.ru](http://alsfund.ru) в разделе «Помочь»

### С мобильного телефона

отправив смс «БАС сумма» на номер 3443. Например, БАС 300.

QR-код



\* Совершая пожертвование в пользу фонда, вы подтверждаете свое согласие с условиями публичной оферты и даете согласие на обработку персональных данных. Документы размещены на нашем сайте [alsfund.ru](http://alsfund.ru) в разделе «Реквизиты и документы».

### Банковский перевод

Получатель: Фонд «Живи сейчас»

ОГРН: 1157700009994

ИНН / КПП: 7719417621 / 772801001

Расч. счет: 40703810610050000383

БИК: 044525797

Банк: Филиал Точка Банк КИВИ Банк (акционерное общество)

Корр. счет: 30101810445250000797

Назначение платежа: «Благотворительное пожертвование»

## ПЕРЕДАТЬ В ДАР

аппараты НИВЛ/ИВЛ и расходные материалы к ним, специализированное питание и загустители, подгузники для взрослых, средства для ухода и многое другое. Все это требуется нашим подопечным постоянно. Поэтому, если у вас есть возможность приобрести что-то из этого списка\* и передать нам, мы будем вам признательны.

\* Полный список можно посмотреть на сайте [als-help.ru](http://als-help.ru) в разделе «О Службе» / «Как помочь».

## ПОДЕЛИТЬСЯ ЗНАНИЯМИ, УМЕНИЯМИ И НАВЫКАМИ

Продвижение в соцсетях, написание сценариев и текстов, перевод научных материалов с зарубежных сайтов, мастер-классы по различным темам, маркетинг и IT-сфера — мы будем рады, если часть своего времени вы будете дарить нам.

## ПОМОЧЬ ТОВАРАМИ И УСЛУГАМИ

Печать буклетов, листовок, инструкций, журналов регистрации, фото- и видеосъемка, дизайн и верстка макетов, площадки для мероприятий, кейтеринг, билеты и гостиницы, размещение социальной рекламы фонда, пассажирские и грузоперевозки, доставка, предметы и сувениры ручной работы — всего не перечислить.

## ПРОВЕСТИ МЕРОПРИЯТИЕ

Акция, флешмоб, дружеская встреча, выставка или лекция, заплыв или велопробег... Организуйте мероприятие в поддержку фонда, а мы поможем: проконсультируем и подскажем, как сделать его незабываемым для ваших коллег и друзей.

## СТАТЬ ВОЛОНТЕРОМ ФОНДА

Наш фонд и наши подопечные нуждаются в волонтерах. Мы ищем людей, которые готовы периодически выполнять разовые просьбы, а также постоянных помощников, которые станут друзьями конкретным семьям и будут регулярно навещать подопечных, например, гулять с человеком на коляске по городу, помогать в бытовых вопросах и т.д. Чтобы присоединиться к нам, заполните анкету на сайте фонда в разделе «Контакты» / «Волонтерам».

Если вы хотите помочь и у вас есть вопросы, мы с радостью на них ответим. Позвоните в фонд по номеру **+7 499 397 8443** или напишите на [info@alsfund.ru](mailto:info@alsfund.ru).

Присоединяйтесь к нам в соцсетях и подписывайтесь на наш канал в YouTube



**БЛАГОДАРИМ**

за помощь в подготовке  
еодового отчета за 2019 год:

фотографов

**Владимира Аверина,  
Алексея Кудрявцева,  
Альбину Лукьяненко,  
Татьяну Полевую,  
Елену Антоновскую,  
Варвару Разумовскую,  
Александра Забегина,  
Александрю Мороз,  
Анну Ефимкину**

дизайнера

**Галину Дубовицкую**

дизайнера карты

потребностей человека с БАС

**Валерию Попову**

дизайн-студию

**IDEZIGN**