



**ЖИВИ
СЕЙЧАС**



ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2020

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: +7 495 968 5626

E-mail: info@alsfund.ru

ДЛЯ СМИ:

pr@alsfund.ru

 alsfund.ru



СОДЕРЖАНИЕ

Письмо от Натальи Луговой	6
Что такое БАС?	8
Миссия и цели фонда. Что мы делаем и зачем?	12
Почему людям с БАС нужна помощь?	14
Истории о людях с БАС	18
Как мы справились с 2020 годом? Ключевые события	32
Как фонд изменился за пять лет	50
Кто мы: наша команда и сторонники	58
Наши программы и проекты	68
Как работала программа «Служба БАС» в 2020-м	74
Какие новые исследования помогут людям с БАС?	100
Какие образовательные проекты доступны специалистам?	110
Как мы повышаем осведомленность о БАС?	122
Как в пандемию помогли волонтеры «Живи сейчас»?	138
Фандрайзинг и новые возможности в 2020-м	150
Финансовый отчет	164
Благодарим людей, которые помогли нам	168
Благодарим организации, которые помогли в 2020-м	170
Страница памяти	176
Как можно помочь фонду	182





Наталья Луговая, генеральный директор БФ «Живи сейчас»

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ,

2020 год был непростым, наверное, для каждого человека на планете. Страшно было всем. Я ощущала, что почти весь мир оказался в положении человека с БАС. Все мы были закрыты дома, в четырех стенах, не могли обнять близких, поехать на работу, порой чувствовали себя одиноко. Не знали, как новый коронавирус влияет на разных людей. С тем же сталкиваются люди с БАС — никто не знает, откуда появляется болезнь и как ее остановить. Прошедший год сблизил нас. Мы бесконечно благодарны людям, которые откликнулись и помогли нам держаться.

Еще пару лет назад на учет фонда вставало сто семей в год. Но в 2020-м к нам обращались по 50 семей в месяц! Все потому, что мы выстроили удаленную помощь и критично больше работали с региональными пациентами и региональными организациями

здравоохранения. Нам удалось более чем в 40 регионах добиться от государства ИВЛ и другого респираторного оборудования для подопечных. Мы старались подхватить каждого, кто нуждался в консультациях, ответах на вопросы и просто в том, чтобы мы были рядом.

В 2020 году фонд не только помогал пациентам, но и смог «переломить» представление о БАС у местных врачей. Мы показывали, что БАС — это не приговор. Каждый раз, общаясь с лечащими врачами, мы рассказывали, как много путей помощи можно предложить пациентам. Фонд открыл первую для российских врачей Респираторную школу, которая обучала работе с нарушениями дыхания. Мы организовали не одну конференцию по БАС с региональными специалистами — из республики Башкирия, Красноярского края, Омской, Ростовской и Калужской областей.

Раньше мы были вынуждены искать встречи с врачами, уговаривать их нас послушать, обратить внимание на редкий диагноз. Но сейчас мы все чаще слышим сами: «Здравствуйте, у меня есть пациент с БАС, расскажите, что мне нужно сделать, чем я могу помочь». Это несомненная заслуга фонда.

Мы верим, что все больше регионов присоединятся к нам в борьбе с БАС. Мы мечтаем, что наступит тот момент, когда люди смогут получать всю медицинскую помощь на местах именно в рамках государственной поддержки, а фонд останется лишь на подхвате.

Конечно, никто из нас не волшебник, и сейчас мы не можем взмахнуть волшебной палочкой и в один момент научить всех врачей многомиллионной страны грамотно работать с нашими пациентами. Но я верю, что, объединившись, мы это сделаем. Я ценю даже маленькие достижения и продвижения и сердечно благодарю каждого, кто хочет нам помочь и уже помогает двигаться дальше.

ЧТО ТАКОЕ БАС?

Благотворительный фонд «Живи сейчас» — единственная организация в России, которая оказывает системную помощь людям с БАС (боковым амиотрофическим склерозом), более известным как «болезнь Стивена Хокинга». Это редкое неизлечимое заболевание, при котором поражаются двигательные нейроны, отвечающие за передачу информации от центральной нервной системы к мышцам. Человек с БАС постепенно теряет возможность двигаться, говорить, глотать и дышать. Вылечить болезнь нельзя, но можно помочь человеку прожить свою жизнь достойно.



Фонд комплексно поддерживает подопечных по всей России: консультирует пациентов по медицинским, социальным и другим вопросам, информирует и обучает родственников и ухаживающих за людьми с БАС. Также фонд предоставляет семьям в безвозмездное пользование дыхательные аппараты и расходные материалы к ним, специальное лечебное питание, средства гигиены и ухода и помогает грамотно использовать предоставляемые государством ресурсы.

Чтобы люди с БАС могли рассчитывать на помощь врачей в своем регионе, фонд осуществляет образовательные программы для специалистов по всей стране: выездные научно-практические конференции, респираторные школы, ведет информационный портал als-info.ru для врачей и пациентов.

ГЛАВНЫЕ ФАКТЫ О БАС:

Физик Стивен Хокинг, бейсболист Лу Гериг, композитор Дмитрий Шостакович были одними из самых известных людей с БАС.

В России живет 10-15 тысяч человек с БАС.

Лекарство от БАС ищут ученые по всему миру. Пока болезнь неизлечима.

В среднем люди с БАС живут 3-5 лет.

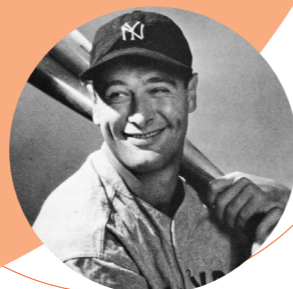
Флешмоб #IceBucketChallenge («ледяные обливания»), охвативший весь мир в 2014 году, проходил именно в поддержку людей с БАС.



Стивен Хокинг



Дмитрий Шостакович



Лу Гериг



ЦВЕТОК ВАСИЛЬКА – СИМВОЛ БОРЬБЫ С БАС ВО ВСЕМ МИРЕ, ПОТОМУ ЧТО ПО ФОРМЕ ОН ПОХОЖ НА ДВИГАТЕЛЬНЫЕ НЕЙРОНЫ, ГИБНУЩИЕ В ОРГАНИЗМЕ ПРИ БАС. ИМЕННО ВАСИЛЕК СТАЛ ЛОГОТИПОМ ФОНДА «ЖИВИ СЕЙЧАС»





МИССИЯ И ЦЕЛИ ФОНДА

ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ И ЗАЧЕМ?

Фонд «Живи сейчас» был создан самими людьми с БАС и их близкими. Все мы объединились ради большой цели — сделать так, чтобы люди с заболеванием жили достойно и без боли. БАС — это путь, по которому человек должен пройти не один.



Наша миссия — добиться того, чтобы люди с БАС могли получать всю необходимую медицинскую и социальную помощь в рамках государственной поддержки.



Фонд повышает уровень знаний о БАС среди врачей и сотрудников органов государственной власти. Мы хотим, чтобы в системе здравоохранения России людям с БАС оказывалась качественная помощь.



Мы проводим и поддерживаем исследования, которые изучают причины возникновения БАС. Именно это поможет найти лечение болезни и спасти многие жизни.



СПЕЦИАЛИСТЫ ФОНДА
ПОМОГАЮТ В ТРУДНЫХ
РЕШЕНИЯХ,
СВЯЗАННЫХ С БАС.
МЫ НЕ ОСТАВЛЯЕМ
ЧЕЛОВЕКА ОДИН НА ОДИН
С ЗАБОЛЕВАНИЕМ



ПОЧЕМУ ЛЮДЯМ С БАС НУЖНА ПОМОЩЬ?

«Я не болею, а живу с этой болезнью», — так говорит Татьяна Шестимерова, которой диагноз БАС поставили в 2001 году.



БАС часто проявляется незаметно, и люди могут не придать этому значения. Например, 30-летний мужчина хотел поднять чашку с чаем — и вдруг уронил ее, у кого-то начала непроизвольно подергиваться нижняя губа или изменилась высота голоса, другой почувствовал аномальную усталость рук и ног. Так было и у Тани: она бежала по делам на высоких каблуках, как вдруг подвернулась нога. Позже начали слабеть руки. При БАС погибают нервные клетки, которые позволяют мышцам двигаться. Мозг больше не может их контролировать, мышцы ослабевают и истощаются. Нигде в мире нет лекарства от бокового амиотрофического склероза, и сейчас он не лечится. При этом БАС не влияет на сознание, человек слышит, видит, чувствует.

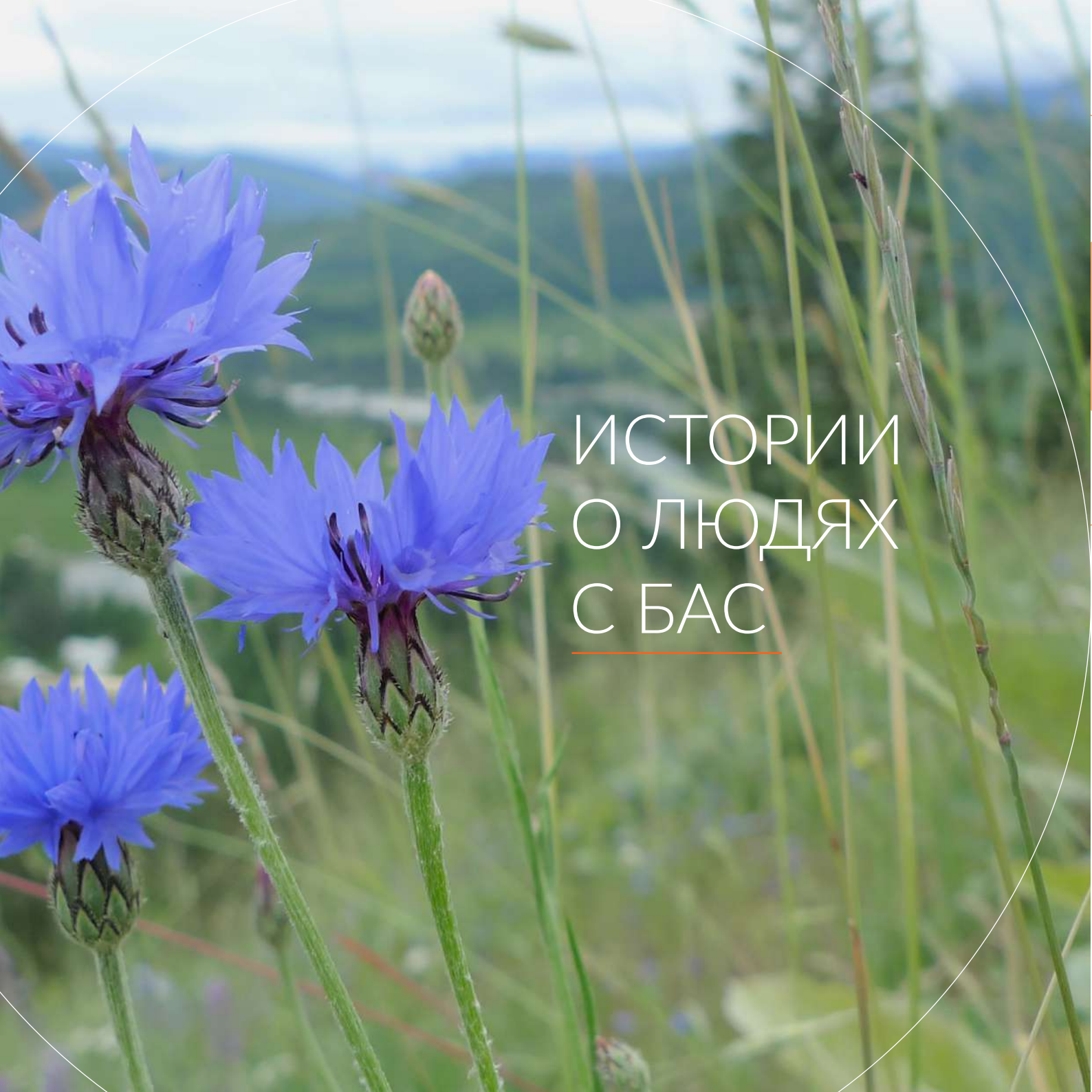
МЫ НЕ ЗНАЕМ СВОЮ СИЛУ,
ПОКА ЭТО НЕ СТАНОВИТСЯ
НАШИМ ЕДИНСТВЕННЫМ
ВЫБОРОМ



Татьяна Шестимерова понимает, с чем сталкиваются люди с БАС и какие трудные вопросы перед ними встают. И она воодушевляет людей не терять интереса жить — в новых обстоятельствах, с новыми потребностями, со взаимной поддержкой и общими трудностями. Название фонда «Живи сейчас» придумали сами люди с БАС и ухаживающие — те, кого заболевание научило не откладывать самое главное и находить надежду.



У фонда есть девиз: «Мы не знаем свою силу, пока это не становится нашим единственным выбором». Когда тело отказывается служить и трудно планировать свою жизнь дальше — человеку важно знать, что он не одинок. Важно, что вместе с другими он может жить здесь и сейчас. И фонд помогает сплотиться. Объединившись, словно венки из сотен васильков, люди с БАС могут делать друг друга сильными, смелыми.



ИСТОРИИ О ЛЮДЯХ С БАС

Эти истории написаны в 2020 году. Все они о том, как человек переживает неожиданные и трудные перемены и как он старается искать смысл в настоящем.

“

«Метод исключения»

Аня не может погладить Джесси, зато Джесси может погладить Аню — лапами, языком, мокрым носом. Не собака, а сестра милосердия.

— Мы когда купили ее, хотели поменять имя на более интересное, но Ане тогда уже трудно давались длинные слова, а Джесси — слово удобное, его она может произнести, — говорит Анина мама Ольга.



«Удобные» слова, вещи и расстояния появились в жизни Порсевых всего три года назад. До этого Аня училась в пединституте. Хотела стать учителем биологии, информатики и химии.

(...) А потом Аня приехала домой и говорит: «Мама, что-то у меня с левой рукой, я ее плохо чувствую». Смотрю — а рука похудела, сухожилия видны. Мы пошли к невропатологу в обычную поликлинику. Доктор был молодой, но знающий и сразу написал в карточке: «БАС?» Что это такое, мы тогда не понимали...

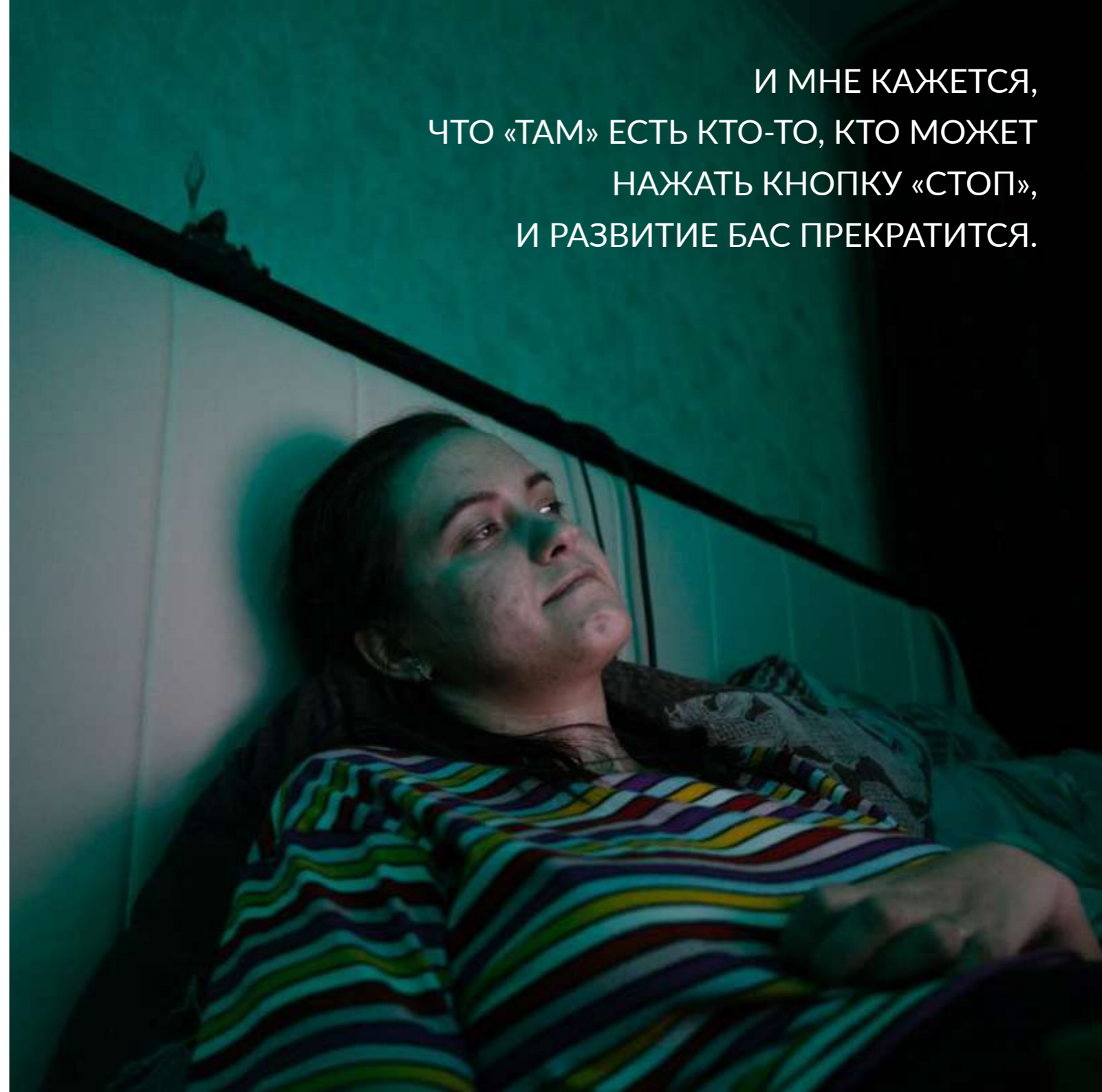


(...) Трудно было все это принять. И сейчас трудно. Но я живу в ожидании того, что развитие болезни прекратится. Не слушаются ноги? Ну что ж, буду носить ее на руках. Не может есть жидкую пищу? Перейдем на питательные смеси. Лишь бы не было хуже. И мне кажется, что «там» есть кто-то, кто может нажать кнопку «стоп», и развитие БАС прекратится.

Портал «Такие дела». Автор: Светлана Ломакина.

Фото: Анна Марченкова

И МНЕ КАЖЕТСЯ,
ЧТО «ТАМ» ЕСТЬ КТО-ТО, КТО МОЖЕТ
НАЖАТЬ КНОПКУ «СТОП»,
И РАЗВИТИЕ БАС ПРЕКРАТИТСЯ.



“

«Почему не я?»

Нечасто можно встретить эту способность — быть счастливым потому, что встаешь с кровати, варишь кофе и живешь еще один весенний день. В докарантинное время Оля, красиво причесанная и с маникюром, много гуляла, ездила на электрическом скутере по паркам, общалась с бабушками, мамами и собачниками, не смущаясь под их сочувствующими взглядами.



Даже период, когда Ольгу лечили в больнице от несуществующей депрессии, она вспоминает как «хорошее, счастливое время». Тогда она еще не знала о своем диагнозе.

Радоваться для Ольги — жизненно необходимо. В противном случае болезнь будет быстро прогрессировать. «Если бы я лежала в четырех стенах и плакала, — замечает Оля, — я бы с вами уже не беседовала». Ее цель — объяснить людям с БАС и без, что жизнь нужно жить, а не доживать.

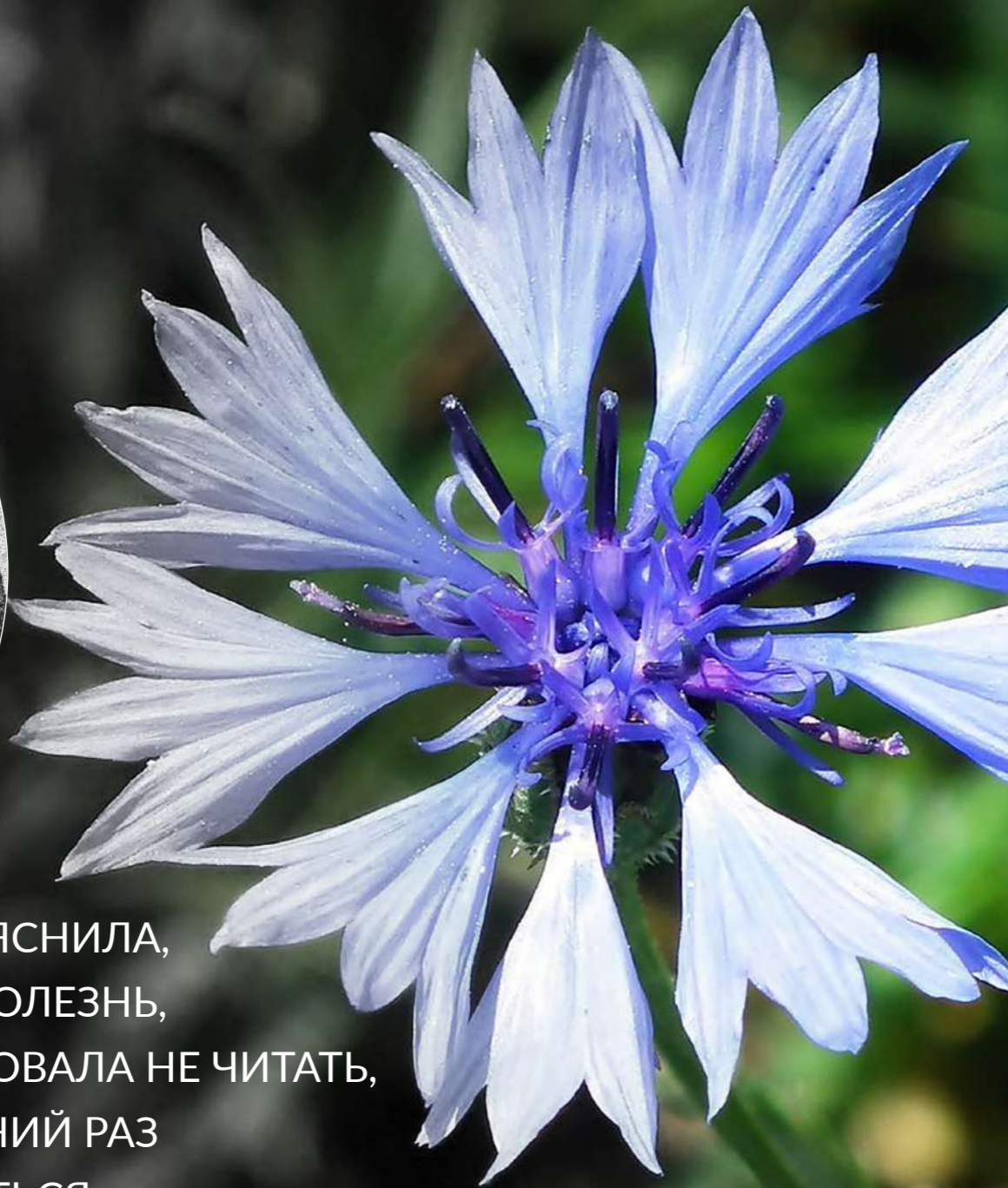
Портал «+1Люди». Автор: Анна Рымаренко

ЖИЗНЬ НУЖНО ЖИТЬ,
А НЕ ДОЖИВАТЬ





ВРАЧ НЕ ОБЪЯСНИЛА,
ЧТО ЭТО ЗА БОЛЕЗНЬ,
НО ПОСОВЕТОВАЛА НЕ ЧИТАТЬ,
ЧТОБЫ ЛИШНИЙ РАЗ
НЕ ВОЛНОВАТЬСЯ



“

«Все замерло»

У 28-летнего Игоря маленькая дочь, любимая жена и профессия автомеханика. Полгода назад он купил себе гараж, чтобы работать по выходным и накопить на дом. Тогда же он узнал, что неизлечимо болен.



Врач не объяснила, что это за болезнь, но посоветовала не читать, чтобы лишний раз не волноваться. О том, что такое БАС, Игорь узнал сам, смотря ролики в YouTube.

Игорь признается, что когда только узнал о диагнозе, то не мог спать по ночам, мысли крутились в голове, не давая отдохнуть, и он просыпался с утра разбитым. Потом Игорь нашел способ успокоиться: стал смотреть видео о том, как разбирают и собирают технику, и начал заниматься гаражом.

*Портал «Такие дела».
Автор: Филиппо Валоти Алебарди.
Фото: Татьяна Ткачева*

Владимир Валентинович был астматиком, а в 70 лет пришлось столкнуться еще и с БАС. Дышать ему становилось все сложнее. Вся семья сплотилась в борьбе за каждый его вдох.

Мы в фонде были на связи с семьей и с местными врачами, экстренно выслали аппарат НИВЛ. Но Владимир Валентинович не успел им воспользоваться. Он ушел спокойно, рядом с близкими людьми. Морфин до последнего помогал ему избежать мучительной одышки. Мы старались, но болезнь снова оказалась на шаг впереди.

Пост Натальи Дрозд в соцсетях фонда



“

«Привычка бороться»

Виталий болеет БАС вот уже 16 лет. Умение отстраненно посмотреть на ситуацию — Виталий историк — дает силы не отчаиваться, не терзать себя вопросами «Зачем?» и «Почему я?». «А почему должно быть по-другому? — пожимает плечами Виталий. — И может, через мой опыт кто-то другой узнает что-то важное?»

Портал «Такие дела». Автор: Анна Ратина. Фото: Анна Иванцова



Это трогательное фото прислал муж нашей подопечной и попросил поделиться им.

— Это моя Абидат и ее внучка Сабина. Сабине неделя от роду, и через пять дней Абидат умерла. Жизнь и смерть, и слезинка, как бриллиант, в глазах моей Абидат. Абидат было всего 53 года. Последние дни она боролась с БАС лишь с одной целью — дождаться рождения внучки.

Из поста в соцсетях фонда «Живи сейчас»



“

«Жить сейчас —
это продолжать писать СТИХИ»

Валентина Сомова — молодая прабабушка, ей всего 61 год. Валентина уже совсем не разговаривает, но слабеющими руками набирает текст на компьютере: «Для меня жить сейчас — это продолжать писать стихи. Закончить все свои книги и напечатать их. Стихи — моя радость и счастье, наверно. Стихи дают желание жить дальше». Валентина ушла 16 июня 2020 года.

Из поста в соцсетях фонда «Живи сейчас»

Если б я сквозь мглу и тишину
Вдруг прошла в царство дремлющих звезд,
Я прошла бы и мглу и войну,
Чтобы опять быть здоровой средь звезд.
На луну я гляжу не таясь.
Где-то там мой последний причал.
Среди звезд я бреду, среди скал.
Кто-то мне среди скал прокричал.
Не слышала я слов в глуши.
Не пойму, что он там прокричал.
Поняла я призывы души.
Где мой самый последний причал.



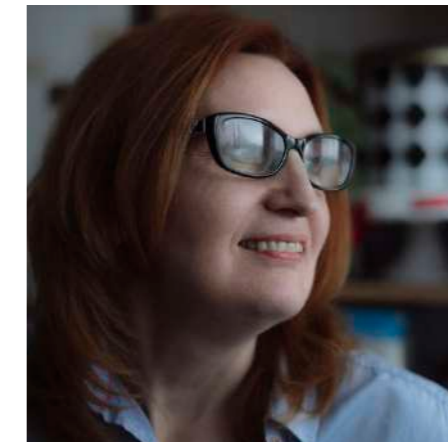
МОЕ ПАДЕНИЕ В КОЛОДЕЦ
ПРЕРВАЛА МЫСЛЬ О ДЕТЯХ,
О СЕМЬЕ. СТОП! —
СКАЗАЛА Я СЕБЕ

“

«Когда тебя любят,
даже БАС примет это к сведению»

Ирина тяжело переживала физические изменения, пришлось оставить работу, сократилось общение.

- Я стала избегать встреч с друзьями и бывшими сослуживцами
- для меня они часто заканчивались слезами. Конечно, дело не в друзьях, а во мне.



Потом осталась только переписка. Они все надеялись, что я поправлюсь. Но увы... Правильней будет сказать, что не они, а я тихо исчезаю с радаров.

<...> «Мое падение в колодец прервала мысль о детях, о семье. Стоп! — сказала я себе. У тебя муж, любимые дочери. Тебе всего 50, ты хочешь стать бабушкой? Значит, уныние откладывается»

Портал «Милосердие».
Автор: Дарья Менделеева
Фото: Рамин Мазур



КАК МЫ СПРАВИЛИСЬ С 2020 ГОДОМ? КЛЮЧЕВЫЕ СОБЫТИЯ

«Мы, болеющие БАС в России, испытываем страх за завтрашний день. У нас нет уверенности, что завтра будет оказана необходимая помощь для улучшения качества жизни. Мы постоянно сталкиваемся с тем, что у семей болеющих БАС не хватает средств для приобретения необходимого оборудования, специального питания, оплаты занятий со специалистами. Единственная наша надежда – это фонд «Живи сейчас!» Я недавно встала на учет в фонде, но уже ощутила, что тут всегда поймут, поддержат и окажут посильную помощь»

Александра (имя изменено по просьбе подопечной)

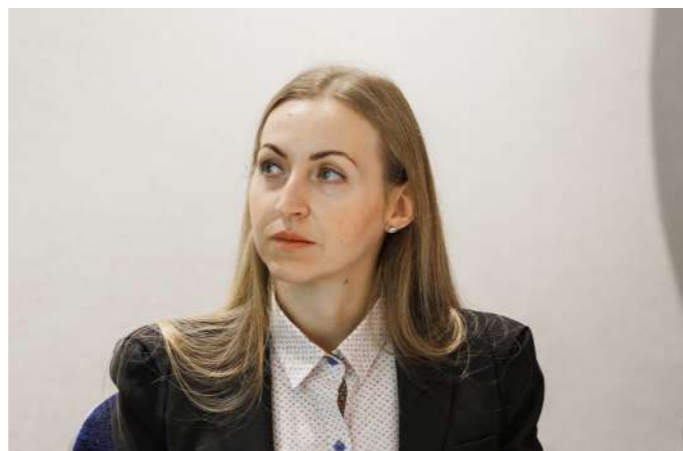


Из-за ограничений, введенных в 2020 году в связи с COVID-19, тяжелобольным людям, в том числе людям с БАС, было труднее получить жизненно важную помощь. Многие нуждающиеся в уходе были отрезаны от сиделок и волонтеров. Пациенты не могли получить дыхательное оборудование от государства.

Но в 2020 году было и невероятно много добра. Мы увидели, насколько сильны и открыты люди. Как выносливы наши пациенты, которые в карантин оказались в двойной изоляции. Как отзывчивы наши друзья, которые проводили для подопечных фонда онлайн-концерты и творческие встречи. Как талантливы наши волонтеры, которые воплотили в жизнь новогоднюю ярмарку и совершили множество больших и маленьких подвигов. И как трудолюбивы наши сотрудники, которые, столкнувшись с неизвестностью, поддерживали фонд всеми силами.

Охватили больше регионов

Мы впервые провели пять региональных научно-практических конференций о паллиативной помощи людям с БАС: в республике Башкирия, Красноярском крае, Омской, Калужской и Ростовской областях. На новый образовательный онлайн-курс «Тактика ведения пациентов с БАС» зарегистрировалось более 500 человек из самых разных регионов России. В онлайн-конференции «Дыхательная недостаточность при БАС» участвовали как региональные, так и международные эксперты.



В 2020 ГОДУ БЫЛО И НЕВЕРОЯТНО МНОГО ДОБРА. МЫ УВИДЕЛИ, НАСКОЛЬКО СИЛЬНЫ И ОТКРЫТЫ ЛЮДИ.

А 30 ноября стартовала первая в России Респираторная школа для специалистов. В течение пяти дней обучение проходили практикующие врачи из Москвы, Красноярска, Махачкалы, Омска, Пскова, Санкт-Петербурга, Калуги, Симферополя, Ростова-на-Дону. Дистанционно обучение прошли более 150 человек со всей страны: от Петропавловска-Камчатского до Калининграда.

Конференции и Респираторная школа были проведены при поддержке Фонда президентских грантов.



Врач-терапевт, заведующая отделением паллиативной помощи в Калуге Ольга Майборода ведет пациента Н. с БАС. Он смог получить от государства аппарат для неинвазивной вентиляции легких, но его должен настраивать специалист, который отладит работу прибора и сможет корректировать ее в будущем. На запрос Н. о настройке аппарата в региональном министерстве ответили, что в области таких специалистов нет.

Но, к счастью, в начале декабря Ольга Майборода прошла очное обучение в Респираторной школе и смогла помочь пациенту.

“

Благодаря навыкам, которые я получила на Респираторной школе, и обратной связи специалистов фонда «Живи сейчас» подобран оптимальный режим для неинвазивной вентиляции легких болеющего, — рассказала Ольга Сергеевна. — Опытный педагогический состав школы и доступная подача материала структурировали представление о респираторной поддержке, многие процессы стали понятны и очевидны. Практическая часть позволила «прочувствовать» на себе, что должен ощущать пациент, используя для дыхания маску, и показала, каких возможностей и результатов нужно стремиться достичь.





Перевели помощь Службы БАС в онлайн

Каждый месяц наши врачи и другие специалисты помогли семьям на онлайн-консультациях.

За 2020 год:

2330 консультаций провели врачи, психологи и другие специалисты

600 раз провели консультации по социальным вопросам

102 раза прошли консультации по оказанию паллиативной медицинской помощи



В 2020 ГОДУ МЕДИЦИНСКУЮ, СОЦИАЛЬНУЮ И ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ ПОЛУЧИЛИ ОКОЛО 1000 ЧЕЛОВЕК С БАС ПО ВСЕЙ РОССИИ. ЭТО ПРАКТИЧЕСКИ В ДВА РАЗА БОЛЬШЕ, ЧЕМ В 2016-2017 ГОДАХ.

“

Мы уже установили айтрекер Tobii. Саша очень счастлив, радуется как маленький ребёнок! Так смешно на него смотреть, что даже плакать хочется. Сейчас он сидит в «Одноклассниках» и смотрит, что нового произошло за два года, он два года молчал.

Из поста в соцсетях фонда «Живи сейчас»



СКОЛЬКО ПОДОПЕЧНЫХ НА УЧЕТЕ В ФОНДЕ:



Мы помогли организовать и оплатить для людей с БАС:



47 досуговых мероприятий для подопечных

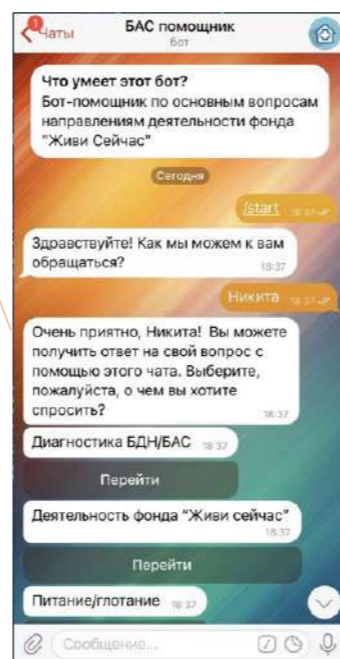
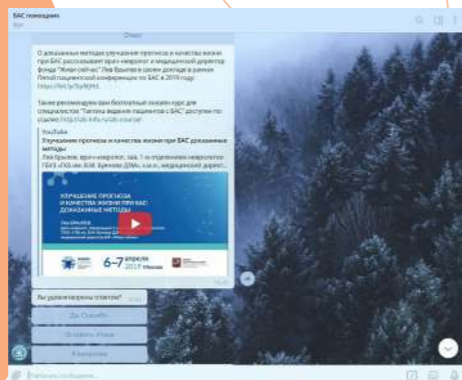


11 занятий Школы по патронажному уходу



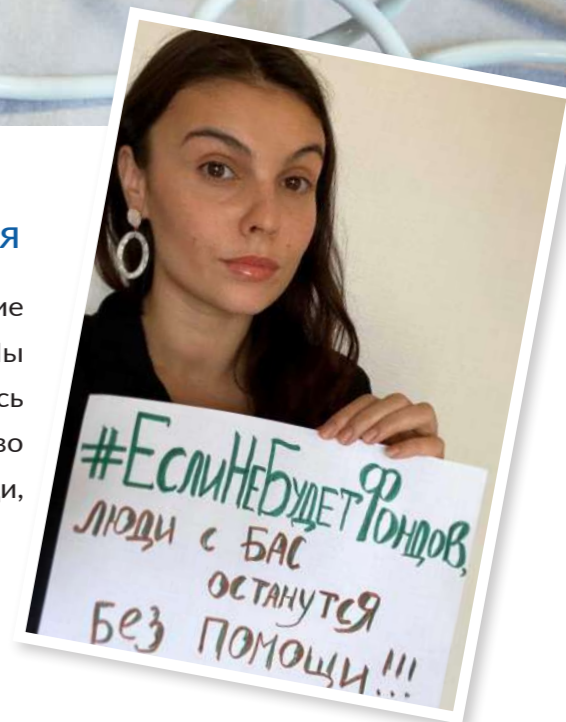
6 конференций по БАС с участием российских и международных экспертов

В ноябре в социальных сетях фонда заработали чат-боты, которые позволили людям с БАС и их близким быстро получить ответы на часто задаваемые вопросы о болезни. Пользователям доступен чат-бот в Facebook, ВКонтакте и Telegram (@ALShelperBot).



Поддержали другие фонды в трудное время

Весной фонд «Живи сейчас», как и многие российские НКО, участвовал во флешмобе #ЕслиНеБудетФондов. Мы рассказывали людям, как уязвимы в условиях кризиса оказались благотворительные организации. Акция призывала общество даже в непростые времена думать о тех, кто нуждается в помощи, и поддержать благотворительные фонды.



СОБРАННЫХ СРЕДСТВ
ХВАТИЛО НА ТО, ЧТОБЫ
ТРИ МЕСЯЦА ОБЕСПЕЧИВАТЬ
15 ПОДОПЕЧНЫХ СЕМЕЙ



Собрали средства, чтобы улучшить качество
жизни подопечных

“

Ирине Ласкиной всего 32 года, и уже три года она лежит на ИВЛ. Муж Женя перекладывает утром жену со специальной кровати на диван и бежит на работу. Мальчишки — Андрюша и Алеша — уходят в школу. Ирина шепотом (громче не может) отдает распоряжения по дому сиделке. Она по-прежнему руководит домом, только делать ничего не может. «Мозг нашего дома — это она», — говорит Евгений.

Вся жизнь Ирины — важные и драгоценные моменты — зависят от исправности аппарата ИВЛ. Как и автомобили, эти аппараты нуждаются в регулярном техобслуживании, замене аккумулятора, ремонте. С помощью портала «Милосердие» удалось собрать 280 тысяч рублей на техническое обслуживание дыхательных аппаратов для трех подопечных.

Мы также открыли сбор вместе с друзьями из Добро Mail.ru на средства гигиены — пенки и салфетки, особые кремы для профилактики пролежней, пеленки и подгузники. Собранных 200 тысяч рублей хватило на то, чтобы три месяца обеспечивать 15 подопечных семей из разных уголков страны нужными средствами для ухода.



На Planeta.ru прошла благотворительная онлайн-ярмарка «Планета добрых подарков», которую поддержала ассоциация «Все вместе» и компания «Росбанк». Наш фонд представлял на ярмарке новогодние сувениры, календари и вдохновляющий мерч.

А в конце года мы запустили акцию «Новогодний стол»: на собранные по итогам акции средства мы смогли закупить более 500 упаковок специального калорийного питания и в течение нескольких месяцев выдать их более 70 семьям.



Выпустили мерч «Живи сейчас»

В декабре мы впервые представили мерч фонда: худи, футболки, сумки, носки с жизнеутверждающими надписями. Дизайн был разработан для фонда студией Dilance. Площадку для фотосъемки мерча предоставила школа фотографии Photoplay Daily. Все средства от реализации вещей направлены на помощь людям с БАС.



Помогали сохранять спокойствие и заботиться о себе

Эксперты фонда «Живи сейчас» разработали рекомендации, чтобы помочь людям с БАС и их близким обезопасить себя на время пандемии коронавирусной инфекции. Каждый месяц мы проводили занятия Школы по патронажному уходу для родственников людей с БАС. Еще мы выпускали обучающие видеоролики о безопасном перемещении, гигиеническом уходе и других вопросах.



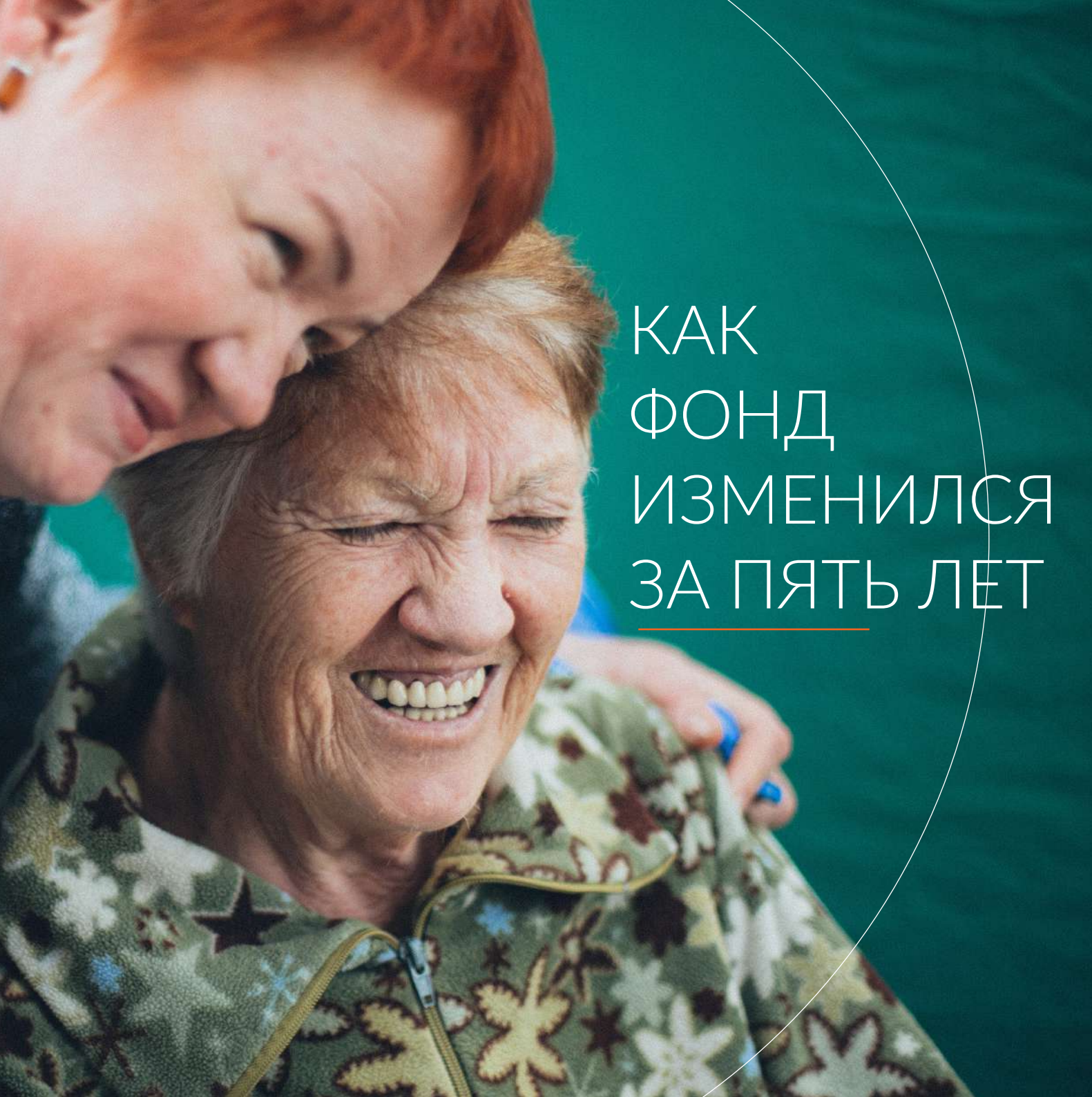
Подопечные семьи могли в любое время получить психологическую помощь: 40-50 человек каждый месяц обращались к психологам фонда. К тому же в 2020 году фонд смог выиграть несколько грантов, что позволило расширить объем психологической помощи.



Я скептик. Не верила в то, что фонды помогают, и не хотела обращаться за помощью в «Живи сейчас». Мама с бабушкой буквально уговорили меня написать в фонд. Вечером я написала, а утром мне уже пришел ответ, в котором попросили выслать документы. У меня были слезы счастья, мой мир перевернулся. И очень быстро я увидела и поняла, что фонд действительно помогает людям с БАС и их близким. Без фонда мы — слепые котята.

Анастасия Ермоленко





КАК ФОНД ИЗМЕНИЛСЯ ЗА ПЯТЬ ЛЕТ

В 2020 году наш фонд отметил первую круглую дату. Еще пять лет назад, когда семьи с БАС и будущие основатели фонда выбирали его название, всем хотелось обозначить тему времени — единственного, что остается у человека с БАС. Споры о названии шли до последнего, и, когда родилось «Живи сейчас», оно отозвалось у всех. «Живи сейчас» стало не просто названием, но девизом фонда. Это призыв ценить каждый миг и наполнить смыслом каждый прожитый день.

Пять лет мы стараемся придерживаться этого девиза. За это время фонд вырос: на нашем учете около 900 подопечных по всей стране, к нам обращаются за консультациями люди из стран СНГ. Мы многого добились за пять лет и видим, как много работы еще впереди.

2015



В Москве проходит первая в России конференция по БАС, которую провела команда помощи людям с БАС (в тот момент — проект медицинского центра «Милосердие» Марфо-Мариинской обители). На ней решено создать фонд, который будет отстаивать интересы людей с БАС в стране.



2016

Сотрудники «Живи сейчас» едут в Великобританию по приглашению Британской ассоциации БАС. Посещают Центр БАС, общаются с коллегами и узнают, как организована помощь в Великобритании. Участвуют в семинаре Европейской сети терапии при БАС (ENCALS).



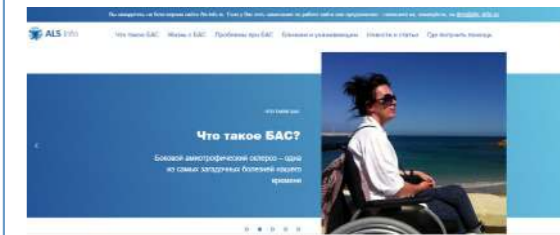
Команда фонда едет в Берлин и общается в клинике «Шарите» с профессором Мюллером, ведущим специалистом по БАС в Германии.



Проходит первый в истории фонда «Васильковский пикник». Запущена рабочая группа для создания алгоритма ведения больных БАС. Алгоритм станет основой для документов Департамента здравоохранения Москвы.



Разработка информационного портала о БАС – als-info.ru. Запуск бета-версии.



Проходит II пациентская конференция по БАС, по итогам которой появляется Совет семей, призванный поддерживать болеющих. 1 июля 2016 года – дата учреждения фонда.



Специалисты фонда посещают службу помощи больным БАС в Милане, чтобы узнать, как помогают людям с БАС в Италии и поделиться своим опытом.



Специалисты Службы БАС отправляются в Дублин на конгресс Международного альянса БАС и презентуют фонд.



Фонд начинает обучать российских врачей: ведет первые тренинги по эрготерапии, коммуникации в сложных ситуациях, ведению больных на аппаратах ИВЛ на дому. Запущена Школа по питанию для людей с БАС, их родственников и ухаживающих.

Госпитализирован первый больной БАС с трахеостомой в респираторное отделение Центра паллиативной медицины – первый случай, когда такой пациент планово направлен в городскую больницу.



Открыта Служба БАС в Петербурге. В городе проходит первая школа по патронажному уходу и первый для петербуржцев поликлинический прием специалистов.



Проведена первая в России школа музыкальных волонтеров для помощи людям с БАС на дому.





Фонд вступает в Международный альянс ассоциаций помощи больным БАС и БДН. 2018-й стал годом участия российских пациентов с БАС в международном проекте Project MinE (в масштабном исследовании приняли участие 123 человека из различных стран, собрано 150 образцов ДНК и клинических данных).



Фонд получает президентский грант на развитие службы подменных сиделок для Москвы и Санкт-Петербурга, а также субсидию Комитета общественных связей Москвы на проект «Школа патронажного ухода».



Служба БАС становится основной программой фонда «Живи сейчас»



Выпущено 7 обучающих видеороликов на наиболее актуальные темы при поддержке Фонда президентских грантов.



2017

В выездных службах БАС в Москве и Санкт-Петербурге появляются специалисты по питанию и глотанию.

Разработан прототип алгоритма помощи, который бы максимально отвечал потребностям людей с БАС и их близких.

Первый болеющий БАС получает морфин от одышки в Москве.



2018

Под запретом могут оказаться лекарственные препараты и оборудование, произведенное в США и других государствах. Фонд публикует открытое письмо с просьбой не допустить внесение аппаратов ИВЛ в перечень по ограничению госзакупок.



Впервые проходит Школа волонтеров-визиторов, где волонтеров обучают правилам общения с болеющими для регулярной помощи людям с БАС на дому.





За год проведено более **2000** врачебных консультаций и **3000** выездов подменных сиделок. На учет в фонд встает около **300** новых пациентов. Всего получает помощь более **800** людей с БАС.

2019



Более **30** человек с БАС из 12 регионов добиваются при содействии фонда выдачи дыхательных аппаратов и откашливателей от государства.

200 человек из России и зарубежья принимают участие в V международной пациентской конференции по БАС, организованной фондом «Живи сейчас». Более **1000** человек смотрят трансляцию на YouTube-канале фонда. Впервые конференция проходит в течение двух дней. Помимо лекций об актуальных научных исследованиях в области БАС и эффективных терапиях, люди с БАС,

их близкие и медицинские специалисты участвуют в мастер-классах: по оформлению инвалидности, дыхательной гимнастике, профилактике пролежней, разбору клинических случаев ведения пациентов с БАС и других.

В августе фонд становится участником благотворительного проекта «Добрые километры», который запускает Добро.Mail.ru и компания «Ситимобил». Это позволяет осуществлять больше доставок и помогать пациентам с транспортом.



Вся работа фонда переводится на удаленный режим. Впервые проводятся региональные научно-практические конференции о паллиативной помощи людям с БАС очно и онлайн.

Фонд запускает сразу несколько новых образовательных проектов: первую в России Респираторную школу для специалистов, а также образовательный онлайн-курс для врачей «Тактика ведения пациентов с БАС», который готовили эксперты фонда «Живи сейчас».



2020

Членство в организациях



INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

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



European Network to Cure ALS

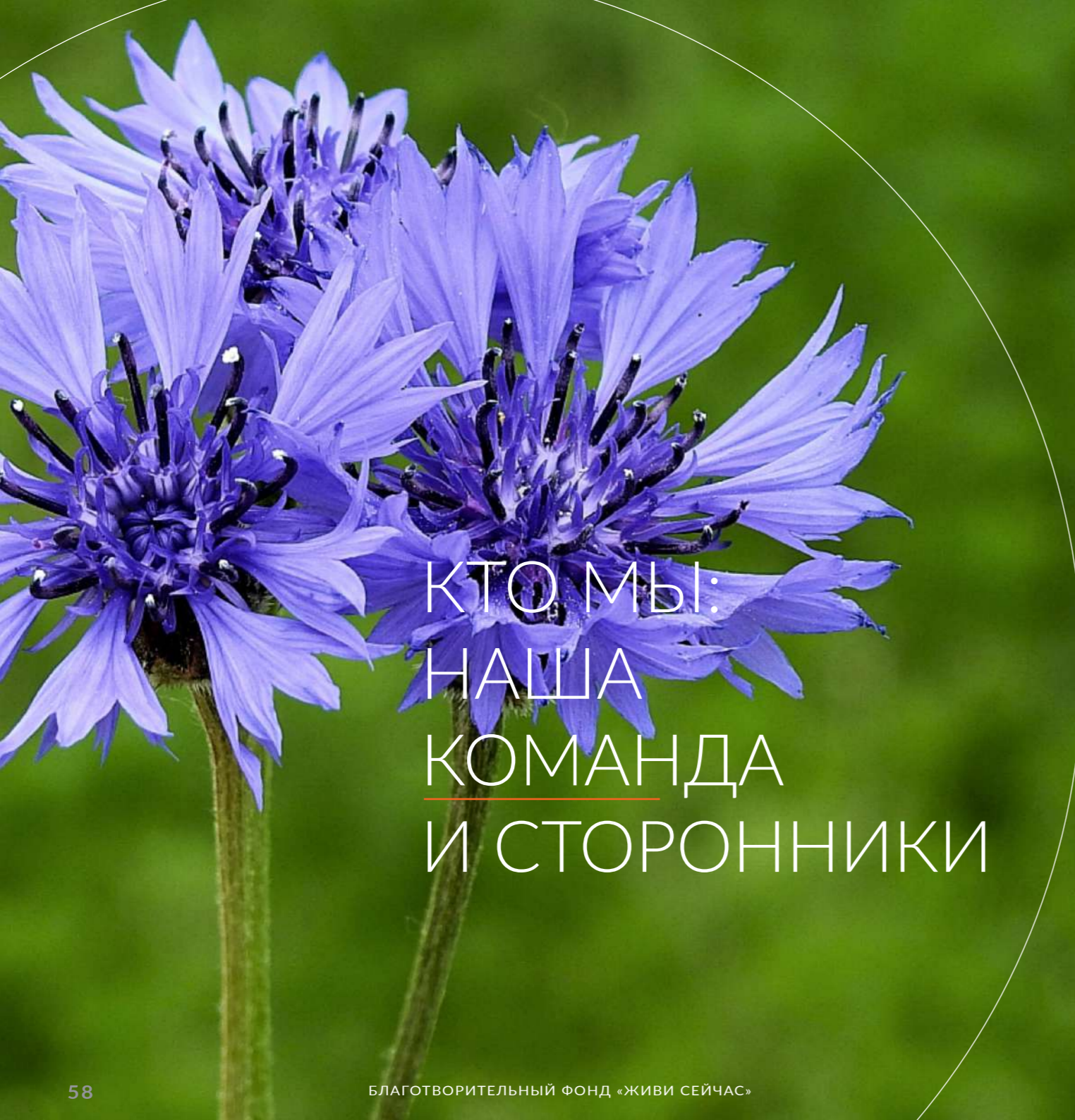
Европейская сеть центров помощи больным БАС (ENCALS, или European Network to Cure ALS)



Европейская ассоциация специалистов и пациентов с БАС (EUPALS)



Благотворительное собрание «Все вместе»



КТО МЫ: НАША КОМАНДА И СТОРОННИКИ

СТРУКТУРА ФОНДА





**ПРЕЗИДЕНТ ФОНДА
ВИКТОРИЯ ПЕТРОВА**



Диагноз БАС ей поставили в 2013 году, а в 2015-м она вместе с другими пациентами приехала на первую Всероссийскую конференцию, посвященную БАС. Там пациенты и решили, что пришло время создать фонд, чтобы защищать права и поддерживать болеющих.

БАС не дает Вике возможности принимать активное участие в работе команды, но для многих она пример силы духа, воплощение самого названия фонда.

СОВЕТ ФОНДА

Совет фонда — это наш высший орган управления. Он решает, в каком направлении развивать программы и проекты фонда.



Наталья Луговая
генеральный директор



Евгения Белозерова
директор по развитию



Василий Штабницкий
врач-пульмонолог, доцент кафедры
пульмонологии ФДПО РНИМУ
им. Н.И. Пирогова, кандидат
медицинских наук



Павел Шестимеров
Член Совета семей фонда

ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ ФОНДА



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



Надежда Бруни,
журналист,
общественный
деятель



Игорь Лесов,
актер театра
«Школа драматического
искусства», киноактер



Светлана Колосова,
директор Дирекции
документального
кино Первого канала



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

КОМАНДА СОТРУДНИКОВ*



Наталья Луговая
генеральный директор



Лев Брылев
медицинский директор



Евгения Белозерова
директор по развитию



Наталья Семина
руководитель программы
«Повышение осведомленности»



Наталья Илиницкая
координатор программы
«Повышение
осведомленности»



Анна Овсянникова
пресс-секретарь



Дарья Зотина
координатор программы
«Образовательные проекты»



Вера Демешонок
координатор программы
«Образовательные проекты»



Дарья Маркова
руководитель программы
«Волонтерство»



Ксения Назарова
координатор программы
«Волонтерство»



Иван Балашов
менеджер по фандрайзингу



Валерия Чичикова
менеджер по фандрайзингу



Сергей Богданов
специалист технической
поддержки



Анастасия Атаулина
координатор программы
«Исследования»



Мария Иванова
специалист по медицинским
вопросам



Елена Никонорова
подменная сиделка



Виолетта Кожерева
руководитель направления
по работе с органами
государственной власти



Наталья Дрозд
SMM-менеджер



Лариса Борисенко
старшая патронажная сестра



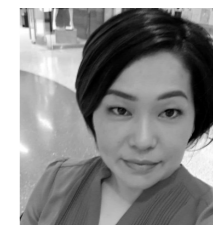
Софья Люс-Бакунина
патронажная сестра



Надежда Пуцко
подменная сиделка



Жанна Жолдошева
подменная сиделка



Самара Калиева
подменная сиделка



Мargarита Юрчук
подменная сиделка

* По состоянию на декабрь 2020 года



Андрей Прокофьев
специалист
по оборудованию



Млада Токарева
координатор
Службы БАС



Любовь Абрамсон
координатор
Службы БАС



Ирина Антипина
координатор
Службы БАС



Георг Джикия
координатор
Службы БАС



Елизавета Живилова
координатор
Службы БАС



Михаил Карпизенков
специалист
по социальной работе



Егор Ларин
консультант
Службы БАС



Виктория Прокопенко
ассистент



Ольга Фефелова
специалист
по отчетности

СПЕЦИАЛИСТЫ И ЭКСПЕРТЫ ФОНДА *



Алиса Апрелева, доктор музыкальной терапии, сертифицированный музыкальный терапевт, преподаватель колледжа Беркли, автор образовательных курсов, супервизор клинической работы, певица, композитор, продюсер, основатель Музтерапевт.ру (Бостон, США)



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



Анастасия Бельтюкова, директор центра социальной адаптации «Турмалин», художественный руководитель оркестра «БезНот», музыкальный терапевт, специалист по лечебной педагогике (Москва)



Лев Брылев, врач-невролог, зав. 1-м отделением неврологии ГБУЗ «ГКБ им В.М. Буянова ДЗМ», к.м.н., медицинский директор БФ «Живи сейчас» (Москва)



Вера Демешонок, к.м.н., врач-невролог кабинета паллиативной помощи, директор Службы помощи людям с БАС, медицинская клиника ГАООРДИ (Санкт-Петербург)



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



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



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



Екатерина Дихтер, медицинская сестра, преподаватель Школы патронажного ухода Allnurses (Москва)



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



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



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



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



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



Вадим Паршиков, невролог кабинета паллиативной помощи и выездной патронажной службы ЦКБ святителя Алексия (Москва)



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



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



Егор Ларин, врач анестезиолог-реаниматолог, врач-методист ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России (Москва)



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



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



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



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



Анна Сонькина-Дорман, врач-педиатр, специалист паллиативной медицины, член Европейской ассоциации по общению в медицине, основательница Школы навыков профессионального медицинского общения «Сообщение» (Москва)



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

* По состоянию на декабрь 2020 года

СОВЕТ СЕМЕЙ ФОНДА

Совет семей при фонде — это сами болеющие БАС и их близкие. Они объединились, чтобы поддерживать друг друга, рассказывать окружающим людям о заболевании и проблемах пациентов с БАС. Члены Совета помогают проводить мероприятия и акции и даже привлекают средства в фонд. Они хотят, чтобы люди с БАС были вовлечены в жизнь сообщества.



Дарья Маркова



Лариса Борисенко



Татьяна Шестимерова

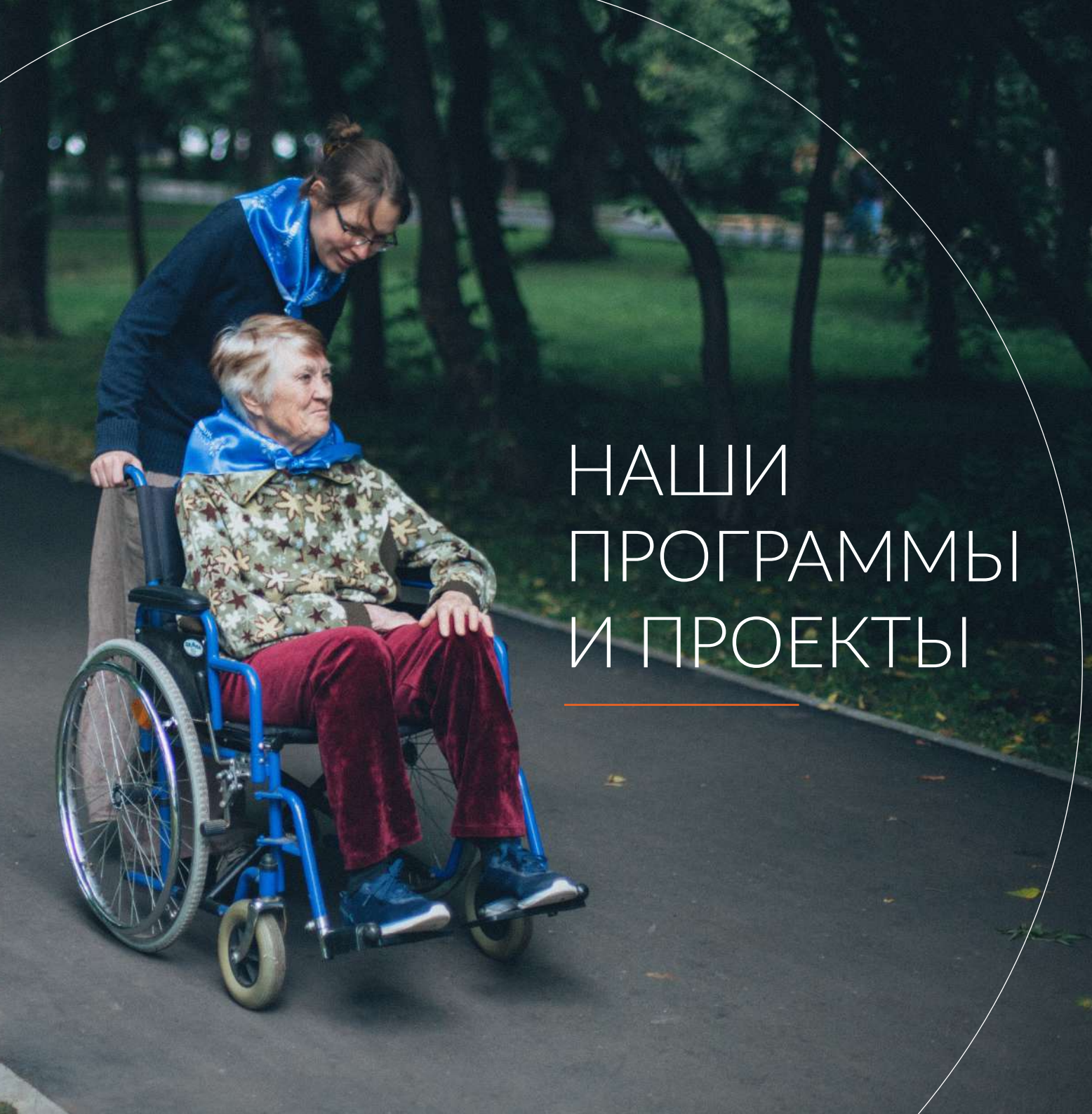


Павел Шестимеров



Инна Дыбенко



A photograph of an elderly woman with short white hair, wearing a patterned green and white sweater and red pants, sitting in a blue wheelchair. A younger woman with glasses and a blue scarf is pushing the wheelchair from behind. They are walking on a paved path in a park with trees in the background.

НАШИ ПРОГРАММЫ И ПРОЕКТЫ

Диагноз «боковой амиотрофический склероз» — в списке редких. В России не утверждены клинические рекомендации по ведению пациентов с БАС, нет систематически разработанных документов для врачей о том, как правильно диагностировать и какими способами помочь пациентам с БАС. Эффективной терапии, способной остановить болезнь, пока не изобрели. Люди с БАС живут благодаря поддержке близких и внутренней силе. Живут, не откладывая ничего на потом, потому что у них нет другого выбора.

Чтобы поддерживать качество жизни пациентов, фонд системно работает по многим направлениям.

Программа «Служба БАС»

Служба БАС — это мультидисциплинарная команда, в которую входят неврологи, физические терапевты, пульмонолог, психологи, координаторы по работе с семьями и другие специалисты. Мы считаем, что именно такой подход всесторонне помогает пациентам, потому что БАС затрагивает разные области медицины.

В 2020 году фонд помог более 900 людям с БАС: медицинскими, социальными и психологическими консультациями, оборудованием, обучающими видео. Мы также работаем с региональными органами здравоохранения, помогаем пациентам получать необходимые медицинские изделия, в первую очередь для респираторной поддержки на дому; технические средства реабилитации.



Программа «Образовательные проекты»

Из-за редкости заболевания БАС может никогда не встретиться врачу в его практике. С этим связана сложность медицинской диагностики БАС: на нее могут уходить годы, отнимающие у болеющего человека драгоценное время жизни. Мы стараемся рассказывать о БАС как можно больше: ездим с научно-практическими конференциями по БАС в регионы и проводим их онлайн, выпустили онлайн-курс «Тактика ведения пациентов с БАС», проводим и респираторные школы. На наши образовательные мероприятия в 2020 году зарегистрировалось свыше 1000 человек.

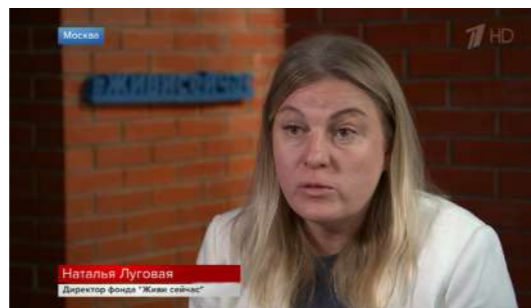
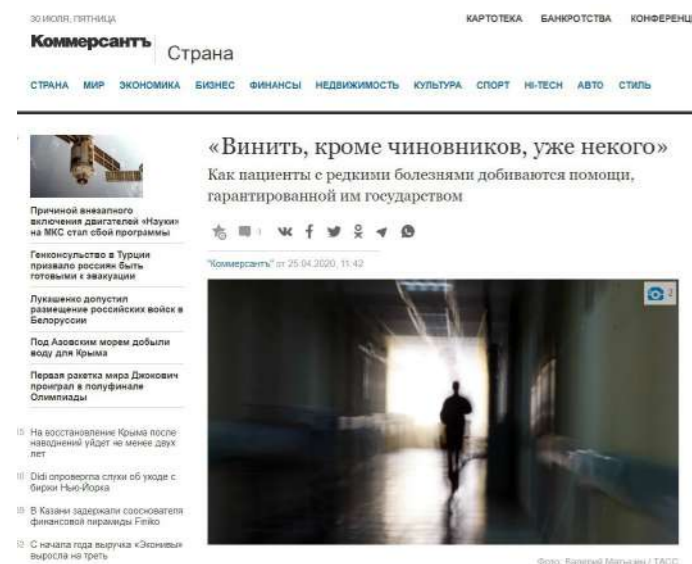


Программа «Исследования»

В 90% случаев причина возникновения БАС неизвестна и нет выраженной наследственной связи. Мы стараемся искать денежные средства на исследования и сами участвуем в тех, что направлены на выявление причин БАС. Также эксперты фонда изучают способы прогнозирования заболевания, методы купирования симптомов, особенности получения помощи людьми с БАС в разных регионах России.

Программа «Повышение осведомленности»

Мы придумываем общественные мероприятия, привлекаем СМИ и как можно больше рассказываем о заболевании. Все это необходимо, чтобы повысить осведомленность общества о БАС и тем самым повлиять на положение людей с этим редким диагнозом в стране.



Программа «Волонтерство»

За один 2020 год к нашей команде присоединилось 60 волонтеров, всего с нами 138 человек*. Один играет на музыкальных инструментах для подопечных, другой может сделать уборку или маникюр, третий переводит научно-популярные тексты или фотографирует разнообразные мероприятия. Автоволонтеры помогают перевезти оборудование с одного конца Москвы в другой, а иногда и из города в город.

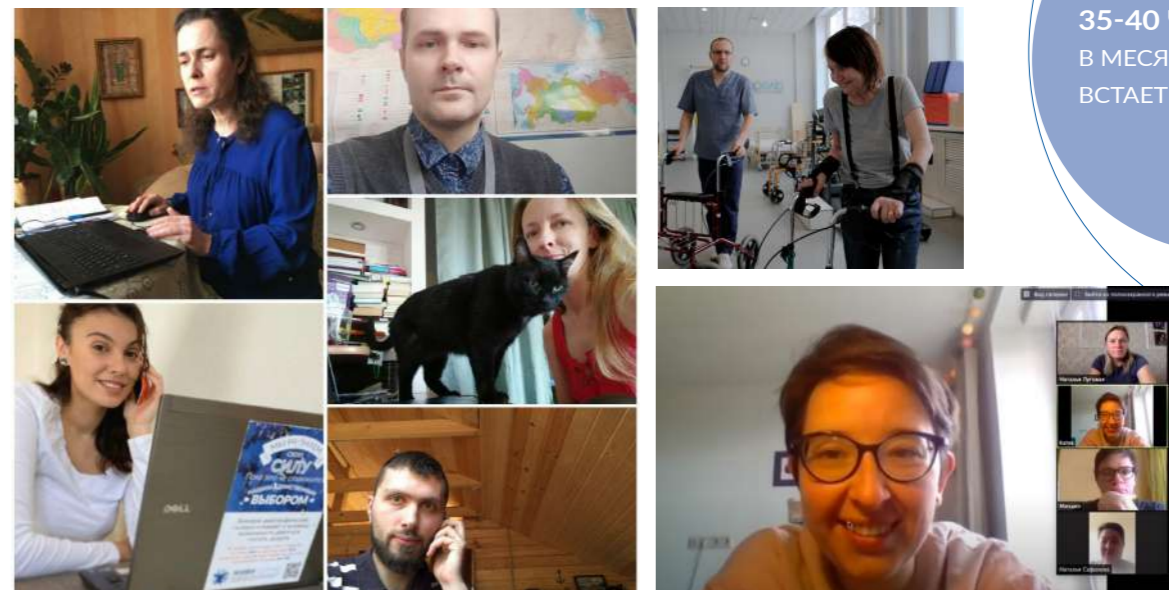
Мы стараемся, чтобы волонтерам было интересно. Мы рады, что наше сообщество волонтеров увеличивается и помогает не только пациентам и их семьям, но и друг другу. Фонд оказывает психологическую поддержку и проводит школы для новых волонтеров.

* По состоянию на декабрь 2020 года

КАК РАБОТАЛА ПРОГРАММА «СЛУЖБА БАС» В 2020-м

Как только человек попадает на учет в фонд, он оказывается окружен людьми, отстаивающими его интересы.

Координаторы — это связующее звено между болеющими и специалистами. В 2020 году координаторы фонда работали удаленно: отвечали на звонки и письма, поддерживали, консультировали. Они вникают в проблему и ищут решение вместе с семьей.



35-40 ЧЕЛОВЕК
В МЕСЯЦ В СРЕДНЕМ
ВСТАЕТ НА УЧЕТ В ФОНД

«После того, как диагноз подтвердился, я нашла на просторах интернета фонд “Живи сейчас”, отправила заявку, и через несколько дней нам позвонила координатор Люба. Началась переписка, отправка документов. Вся информация дана была очень четко. Прошло время, и нам понадобилась помощь в постановке гастростомы, маме стало тяжело глотать. Попыталась выйти сама на больницы Уфы, но тщетно: везде карантин, и вот на помощь пришел фонд. Они связались непосредственно с главным внештатным неврологом. Все решилось за полторы недели, фонд прислал саму гастростомическую трубку, и нас положили в больницу — и это в такое время, когда все закрыто на карантин!»

Регина, дочь Эльвиры В.

303 РУБЛЯ – столько стоит час работы координатора службы БАС*. За этот час можно многое сделать. Координатор может проговорить с подопечным и его близкими, как будет развиваться болезнь, что потребуется, чтобы облегчить состояние, и чем сможет помочь фонд. Такой «краткий курс молодого бойца». Потому что БАС – это бой.

* в 2020 году



2016	415 человек
2017	639 человек
2018	754 человека
2019	802 человека
2020	929 человек



**БОЛЕЕ ЧЕМ В ДВА
РАЗА ВЫРОСЛО ЧИСЛО
ОБРАЩЕНИЙ В ФОНД. СОТНЯМ
ПОДОПЕЧНЫХ ПОМОГАЮТ ПЯТЬ
КООРДИНАТОРОВ ФОНДА.**



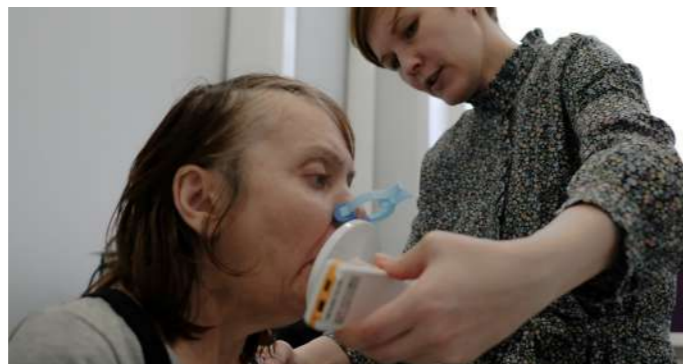
Медицинская помощь фонда

По статистике обращений в фонд «Живи сейчас», два из трех пациентов с БАС не могут найти врачей, которые понимают особенности редкого заболевания.

1161 консультацию провели неврологи, пульмонологи и другие медицинские специалисты фонда

1169 реабилитационных занятий (помощь физических терапевтов, логопеда, музыкального терапевта, эрготерапевта, психологов)

149 семей посетили поликлинический прием с начала года



Мы не остановили помощь. Мы понимаем, как важно знать о заболевании в самом начале пути, быть готовыми вовремя ему противостоять. Наши специалисты смогли консультировать дистанционно. Мы увидели, как это помогло жителям удаленных регионов: раньше они не могли приехать в Москву и присутствовать на встречах с экспертами лично.

В 2020 ГОДУ
ПОЛИКЛИНИЧЕСКИЕ
ПРИЕМЫ ПОСЕТИЛИ
149 СЕМЕЙ – ВПЕРВЫЕ ЗА
ВСЮ ИСТОРИЮ ФОНДА.

Надежде Владимировне из Нижнего Новгорода 48 лет. В 2020 году она встала на учет в нашу Службу БАС и впервые посетила поликлинический прием. Ей потребовалась консультация невролога, физического терапевта, логопеда, психолога.

У Надежды бульбарная форма БАС. Со специалистами она обсудила, как уменьшить слюноотделение, как понять, что необходимо поставить гастростому и трахеостому, какие особенности у занятий с логопедом при БАС, какие упражнения нужны для тренировки мышц.

Поликлинические приемы проходят благодаря поддержке Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы.



Полезные вебинары

4 февраля состоялся вебинар «Как разговаривать с пациентом, который не может говорить: возможности альтернативной и дополнительной коммуникации». Специалист по коммуникациям Антон Анпилов рассказал слушателям о визуальных средствах, гаджетах для общения, а также о сильных сторонах и ограничениях каждого из средств.



9 апреля Тимур Иванов, врач-невролог, физический терапевт и эксперт нашего фонда, провел прямой эфир на тему «Физическая активность и реабилитация на разных стадиях БАС», на котором рассказал, какая реабилитационная помощь нужна пациентам, как не допускать осложнений и поддерживать здоровье.

16 апреля Ирина Николаевна Баландина, руководитель Симуляционно-тренингового центра, преподаватель междисциплинарных курсов «Неотложная помощь», «Медицинская эргономика», «Особенности ухода за тяжелыми пациентами» провела вебинар «Использование средств индивидуальной защиты и обработка рук в целях профилактики инфекционного заражения».

Работа с государством

Олег Игоревич болеет БАС больше двух лет. Со временем у него сильно ослабло тело, стало трудно дышать: спать ночью получалось только сидя, и все равно он постоянно просыпался, то и дело учащался пульс. Но несмотря на то, что болезнь неумолимо прогрессировала, в Архангельской поликлинике отказали в организации оказания паллиативной медицинской помощи, и не было и речи, чтобы Олег Игоревич получил от государства дыхательное оборудование.

Зная, что быстро достучаться до поликлиники не получится, мы связались напрямую с главным внештатным специалистом паллиативной помощи в регионе Натальей Шайтановой. «В нашей службе это был первый случай, когда дыхательная поддержка потребовалась взрослому пациенту», — говорила Наталья.



Вспомним и другую историю – из Ставрополя. Елена работает врачом, Сергей (*имена изменены*) тоже работал, пока не заболел БАС. В регионе добиться ответов о болезни и помощи не удавалось, пока в историю не включилась Эмма Владимировна Стамо, заведующая неврологическим отделением Ставропольской краевой клинической больницы. Две женщины, два врача изменили жизнь тех, кто думал, что жизнь кончилась. В больнице на волонтерских началах они проводили ежеквартальные «школы», на которые приглашались не только семьи с БАС со всего региона, но и врачи. На такой «школе» пациенты могли попасть на консультацию к неврологу, сомнологу, логопеду и диетологу, а врачи – задать все вопросы коллегам о том, как вести «редких» пациентов.

Эти истории вдохновляют. Мы привыкли говорить про ограниченные финансовые ресурсы в системе здравоохранения. Деньги, безусловно, нужны. Но сами деньги не лечат. Все начинается именно с человека, с его желания что-то изменить.



В 2019 году в законодательство в области паллиативной медицинской помощи были внесены изменения. Впервые в России они дали людям с БАС правовые основания получить бесплатно жизненно необходимое медицинское оборудование, чтобы просто дышать.

Но для того, чтобы эти государственные гарантии заработали на практике, требуется большая работа, на которую в семьях нет сил и времени. В подавляющем большинстве регионов в местных медорганизациях совершенно не знают о возможностях паллиативной медицинской помощи. Людям она не доступна. Во многих регионах врачи и чиновники до сих пор считают, что паллиативная помощь – только для онкобольных. Всю работу по защите прав и интересов пациентов берет на себя фонд.

Например, сотрудничество с депутатом Государственной Думы ФС РФ, членом Комитета ГД по охране здоровья Юрием Викторовичем Кобзевым помогло системно решить проблему с



оказанием паллиативной помощи и организацией респираторной поддержки на дому в Ростовской области. Все нуждающиеся болеющие БАС были обеспечены медицинскими изделиями, а для того, чтобы врачи больше понимали специфику заболевания, была проведена научно-практическая конференция «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на БАС». Налаженное взаимодействие с органами здравоохранения в Кемеровской, Белгородской и Саратовской областях, Красноярском крае, республике Башкирия и многих других регионах позволяет также оперативно решать вопросы в интересах пациента и его близких.

102 РАЗА ПРОШЛИ
КОНСУЛЬТАЦИИ
ПО ОКАЗАНИЮ
ПАЛЛИАТИВНОЙ
МЕДИЦИНСКОЙ
ПОМОЩИ

Специалисты фонда помогают пациенту собрать все документы, чтобы человека могли признать нуждающимся в паллиативной помощи и медицинских изделиях (дыхательном оборудовании, откашливателях, адаптационных кроватях с электроприводом и других). Фонд помогает получить положенное оборудование от государства.

Но не везде наши усилия дают такой эффект. В Московской области паллиативные пациенты с БАС практически не получают помощи. Многочисленные обращения в Минздрав Московской области, Росздравнадзор и прокуратуру приносят единичные результаты, тогда как только на учете в фонде состоит более 90 пациентов с БАС из региона. Десятки обращений были направлены в областные больницы. При этом дыхательным оборудованием на дому бесплатно были обеспечены только три человека. Нашим фондом для пациентов Московской области всего предоставлено 36 аппаратов НИВЛ, ИВЛ и откашливателей.



ПОСЛЕ КОНСУЛЬТАЦИЙ
СПЕЦИАЛИСТОВ ФОНДА
СЕМЬИ ИЗ БОЛЕЕ ЧЕМ 40
РЕГИОНОВ ПОЛУЧИЛИ
ДЫХАТЕЛЬНЫЕ АППАРАТЫ,
ОТКАШЛИВАТЕЛИ
ОТ ГОСУДАРСТВА
НА СУММУ БОЛЕЕ
25 МЛН РУБЛЕЙ

Летом 2020 года прокуратура Московской области отреагировала на публикацию портала «Милосердие» под названием «Ни один подмосковный пациент с БАС не получил от государства паллиативной помощи». Фонду сообщили, что прокурор дал поручение разобраться, и пригласили на беседу. Однако вскоре встречу отменили из-за новых ограничительных мер в связи с коронавирусной инфекцией. Больше попыток встретиться с фондом не было, и ни к каким результатам действия прокуратуры не привели. В 2021-2022 году фонд планирует провести пиар-кампанию и привлечь к проблеме в Московской области как можно больше внимания СМИ, пока не улучшится положение пациентов с БАС, живущих в Подмоскowie.

Чрезвычайная ситуация с коронавирусной инфекцией, несомненно, повлияла на работу с государством. Понятие «искусственная вентиляция легких» прочно вошло в обиход, и болеющим БАС стало еще труднее получить необходимое дыхательное оборудование. Многие аппараты были переданы из паллиативной службы в ковидные госпитали.

Помимо этого, многие пациенты с БАС и их близкие оказались уязвимы, когда были введены штрафы за нарушение режима самоизоляции в Москве. В апреле 2020 года фонд обратился к мэру Сергею Собянину и попросил включить людей с БАС в перечень граждан, которым на карантине положена социальная помощь, доставка лекарств, а также разовая выплата в размере 4 тысяч рублей. Также фонд просил выдать спецпропуска родственникам и сиделкам, потому как болезнь быстро прогрессирует, и нельзя запрещать близким человека с БАС передвигаться по городу и навещать его.

ЧРЕЗВЫЧАЙНАЯ СИТУАЦИЯ
С КОРОНАВИРУСНОЙ ИНФЕКЦИЕЙ,
НЕСОМНЕННО, ПОВЛИЯЛА НА РАБОТУ
С ГОСУДАРСТВОМ.



Фонд ждал ответ несколько месяцев и за это время отправил повторный запрос. Ответ был получен только 15 июня, когда ограничительные меры в Москве были уже отменены. Департамент здравоохранения Москвы сообщил, что направил в адрес Аппарата Мэра и Правительства Москвы предложение включить болезнь двигательного нейрона в перечень заболеваний, требующих соблюдения режима самоизоляции. В правительстве также пообещали рассмотреть предложения о получении спецпропусков в том случае, если будут новые ограничительные меры во «вторую волну» пандемии.

Мы в фонде знаем, как трудно бывает получить помощь. Но несмотря ни на что, мы просим семьи не молчать, а сообщать нам, когда положенной помощи не удастся добиться. Фонд «Живи сейчас» создавался по инициативе самих заболевших, в том числе для того, чтобы отстаивать на государственном уровне интересы людей с БАС. Мы очень радуемся, когда сами семьи с БАС проявляют инициативу и говорят о себе. Мы уверены, что, объединив усилия и знания, добьемся результата.



“

Утром Виктории доставили белую орхидею.


«С днем рождения! Это от вашего мужа!» — сказал курьер.

Казалось бы, муж просто сделал приятный сюрприз любимой. Однако Александр уже несколько лет полностью обездвижен и не может говорить. Фонд «Живи сейчас» переслал в далекий поселок в Тыве, где живет семья, айтрекер Tobii, помог настроить его, и вот Саша уже пользуется компьютером, переписывается с женой и дочками. А ко дню рождения жены даже заказал подарок в интернете.

📋 За 2020 год получили:

подъемники	– 4 человека;	средства по уходу (кремы для профилактики пролежней, салфетки, средства для мытья тела, памперсы)	– 60 человек;
средства реабилитации	– 57 человек;	специализированное питание	– 49 человек;
аппараты НИВЛ	– 55 человек;	разговорники	– 25 человек;
аппараты ИВЛ	– 10 человек;	коммуникаторы Tobii	– 44 человека;
аспираторы	– 18 человек;	пластыри от слюнотечения	– 23 человека;
расходные материалы для оборудования (маски для НИВЛ, контуры и другое)	– 222 человека;	откашливатели	– 25 человек;
		мультифункциональные кровати	– 12 человек.



 **Всего в наличии на конец 2020 года:**

портативные аппараты НИВЛ	– 92
портативные аппараты ИВЛ	– 25
откашливатели	– 19
аспираторы	– 30
средство для общения Tobii	– 43
компьютеры для Tobii	– 5
пульсоксиметры	– 8
многофункциональные кровати	– 2
подъемник	– 1



Клинические исследования говорят, что своевременное начало неинвазивной (масочной) вентиляции легких увеличивает продолжительность жизни болеющего БАС на 6-12 месяцев. Если ждать — нередко оборудование от государства выдается месяцами — мы можем просто не успеть. Когда от государства получить положенную помощь не получается, фонд выдает семьям оборудование во временное пользование.

Пульсоксиметр — прибор, который надевают на палец для измерения кислорода в артериальной крови (пульсоксиметрии). Этот процесс позволяет более точно выявить дыхательные расстройства и оценить их. Приборы очень важны для пациентов, так как проведение ночной пульсоксиметрии помогает определить, в какой момент лучше начать респираторную поддержку.



**108 ДЫХАТЕЛЬНЫХ АППАРАТОВ
БЫЛО ВЫДАНО ПАЦИЕНТАМ
(СРЕДИ НИХ АППАРАТЫ НИВЛ, ИВЛ,
ОТКАШЛИВАТЕЛИ, АСПИРАТОРЫ)**

Социальная помощь фонда

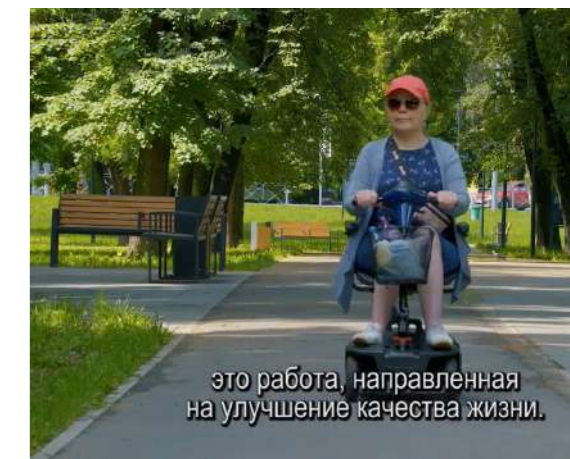
Специалист нашего фонда работал с пациентами по многим вопросам: как добиться возмещения финансовых средств при самостоятельной покупке средств реабилитации; что такое выплата по уходу за инвалидом 1-ой группы и как ее оформить, прояснял другие вопросы.

600 раз провели консультации по социальным вопросам



Рекордное количество заявок на занятия Школы по патронажному уходу для родственников людей с БАС

Вспомним 2017 год: тогда в исследовании фонда о жизни семей с БАС люди ответили, что им очень важен качественный патронажный уход. Этого не хватает, это требует знаний и сил.



На специальных школах, которые фонд проводит раз в месяц, старшая патронажная сестра обучает родственников, как правильно ухаживать за болеющим, чтобы не навредить себе и ему. Например, что делать, если человек упал и не может подняться самостоятельно; как купать человека с БАС и соблюдать гигиену его рта и носа; что делать при болях в кишечнике, запорах, недостаточном питании. Весь год патронажные сестры Лариса Борисенко и Софья Люс-Бакунина дистанционно отвечали на самые частые вопросы. Записи занятий можно найти на YouTube-канале фонда.



Зарегистрировалось на Школу:

2020 — 188 семей

2019 — 79 семей

2018 — 151 семья

2017 — 89 семей

2016 — 48 семей

Психологическая помощь

«Болезнь часто становится трещиной между людьми: и болеющий, и родственник опасаются говорить о том, что происходит, боятся ранить другого, не хотят, чтобы человек переживал. Люди молчат — получается такое «одиночество вдвоем», — говорит психотерапевт, эксперт фонда Оксана Орлова.



У Оксаны была ситуация: на группу психологической поддержки для родственников болеющих пришли мать и дочка. В семье отец болел БАС. Мама и дочь чувствовали, как близкий человек отдаляется от них и замыкается. Оксана спросила, как они общаются между собой. Они сказали, что живут дружно, и вспомнили маленький эпизод: как-то муж заговорил о том, что ему страшно умирать. В ответ, пытаясь таким образом поддержать, женщины как бы пристыдили его: «Как же ты можешь такое говорить, ты в кругу семьи, в тепле...». В этот момент он почувствовал себя непонятым и перестал касаться этой темы.

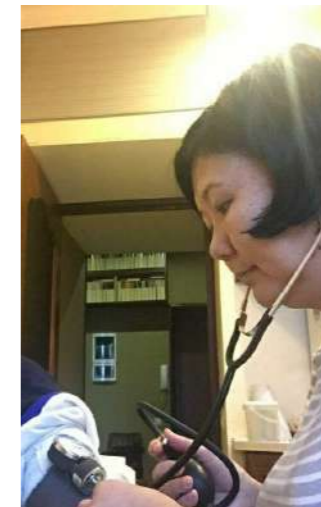
«Конечно, в такой ситуации тяжело и самому болеющему, и родственнику. После нашего разговора мама с дочкой поняли, что отцу важно обсудить с ними то, что его действительно волнует, и важно почувствовать их поддержку и участие», — отмечает Оксана. На группах человек слышит других людей, которые оказались в схожих обстоятельствах, изучает их опыт и делает выводы, понимает, как можно найти эту тропинку друг к другу, чтобы поговорить с близким человеком о действительно важном.

Психологи фонда Оксана Орлова и Денис Кондратьев отмечают, что психологическая помощь — это процесс, где важны взаимные шаги. «Если человек отказывается от помощи психологов, то мы можем продолжать предлагать ее, но останемся бессильны действительно помочь. Нам очень важна готовность человека получить поддержку», — подчеркивает Денис Кондратьев. Когда человек не один, и есть возможность разделить с другим свои переживания, поговорить о жизни, человек может обрести силы.

В 2020 году за психологической помощью обращались намного чаще: количество заявок выросло с 15-20 до 40-50 ежемесячно. Как отмечают психологи, это произошло по нескольким причинам: фонд стал более известен, увеличилось количество встающих на учет людей, а также фонд выиграл несколько грантов, которые позволили расширить объем предоставляемой помощи. На количество обращений повлияла и пандемия. Новые ограничения еще больше осложнили жизнь болеющих, и поддержка психологов многим оказалась необходима.

Помощь сиделок в Москве

«Мне нравится такой труд — люди все хорошие. Я не просто провожу с ними гигиенические процедуры или кормлю. Мы общаемся, делимся своими радостями и проблемами. Бывает трудно, но все равно это приносит удовольствие, — говорит Елена. — Семьи ко мне привыкают, ждут. Ведь к некоторым я хожу по несколько лет».



2278 ВЫЕЗДОВ
СИДЕЛКИ
СОВЕРШИЛИ
В СЕМЬИ ЛЮДЕЙ
С БАС



По четвергам Елена бывает у Любови Николаевны. Любовь живет одна. Она любит гулять, но у нее сильно ослабели ноги. И поэтому выйти на улицу она может только со своей сиделкой. Еще они поют песни, обсуждают разные истории.

«Она хороший, свой человек. Очень заботливая, — отзывается о Елене Любовь Николаевна. — Она мне во всем приходит на выручку, чего бы я ни попросила. Мы за 4 года уже подружились».

Сиделки обеспечивают помощь семье человека в БАС в тяжелой стадии заболевания. Сиделки фонда — специалисты, которые регулярно поддерживают свою квалификацию на супервизиях. Всего в фонде работает пять сиделок. Около 25–30 семей в Москве получают помощь ежемесячно.

в **2020** году
675 РАЗ

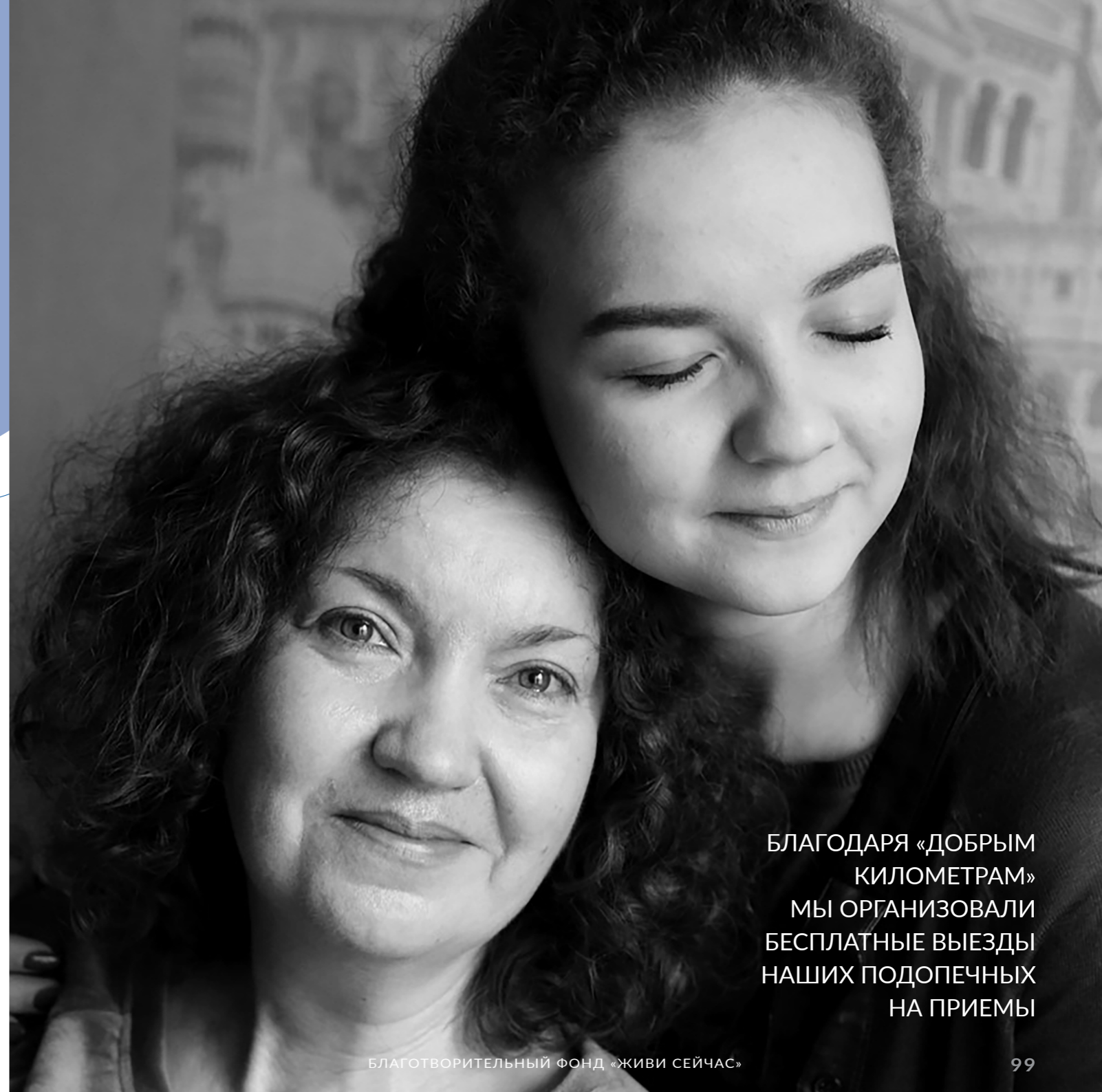


в **2019** году
118 РАЗ

Фонд заказал такси «Ситимобил» практически в 6 раз больше, чем в прошлом году.

С августа 2019 года фонд участвует в благотворительном проекте «Добрые километры», который запустили Добро.Mail.ru вместе с компанией «Ситимобил». После каждой поездки пользователи «Ситимобил» могут подарить километры благотворительным фондам прямо в приложении. Благодаря «Добрым километрам» мы организовали бесплатные выезды наших подопечных на приемы к специалистам, конференции и десятки других мероприятий.

НА 24% УПАЛО КОЛИЧЕСТВО
ВЫЕЗДОВ СИДЕЛОК
ПО СРАВНЕНИЮ С 2019
ГОДОМ ИЗ-ЗА ПАНДЕМИИ.
НЕСМОТРЯ НА ЭТО,
СИДЕЛКИ ПОМОГЛИ
ПОДОПЕЧНЫМ БОЛЕЕ ДВУХ
ТЫСЯЧ РАЗ.



БЛАГОДАРЯ «ДОБРЫМ
КИЛОМЕТРАМ»
МЫ ОРГАНИЗОВАЛИ
БЕСПЛАТНЫЕ ВЫЕЗДЫ
НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ
НА ПРИЕМЫ

КАКИЕ НОВЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ ПОМОГУТ ЛЮДЯМ С БАС?

Программа «Исследования» в 2020 году

«БАС не неизлечим. Он недоизучен», — уверены некоторые эксперты и сами пациенты. БАС остается сегодня одним из самых загадочных заболеваний. И здесь важно заметить: чем больше средств мы сможем собирать на исследования и привлекать внимание общества, тем ближе будет разгадка причин БАС и возможность лечения болезни.



Эпидемиологическое исследование «Траектории болезни: стратегии и основные проблемы получения своевременной помощи людьми с заболеванием БАС»

Фонд запустил крупное и интересное исследование в нескольких регионах России — Красноярском крае, Санкт-Петербурге, Москве, Башкирии. Команда ученых решила изучить, как региональные пациенты и семьи узнают о диагнозе и проходят терапию, какие системные проблемы препятствуют получению помощи в регионах, какова роль фонда в организации поддержки. К концу 2020 года был составлен дизайн исследования, проведен первичный сбор материала и десять глубинных интервью с пациентами. В 2021-м планируется поговорить еще с 32 семьями.

Люди с БАС сообщали интервьюерам, что в региональных больницах возникали трудности с диагностикой заболевания; кто-то до полугода не мог попасть к врачу-неврологу и сделал это только после обращения в администрацию региона; кому-то не объяснили, что такое БАС; некоторые сами не принимают диагноз и отказываются от помощи. Многим пациентам не сразу удается оформить инвалидность и получить технические средства реабилитации.

В 2021 году группа исследователей проанализирует все интервью семей, сформулирует рекомендации и выводы на их основе. Исследование поддержал Фонд президентских грантов.



Сергей Мохов, один из авторов исследования, кандидат социологических наук, научный сотрудник ИЭА РАН, Ливерпульский университет имени Джона Мурса

Исследование «Валидация Европейской модели прогнозирования выживаемости БАС в России»

Европейскими учеными создана модель выживаемости БАС. Использовать модель можно с помощью сайта, который доступен только для врачей. Врачи вводят данные о пациенте — форму БАС, соответствие по критериям диагностики БАС, когнитивный статус, оценку по функциональной шкале ALSFRS-R, показатель ЖЕЛ (жизненная емкость легких), данные о наличии или отсутствии мутации в гене C9ORF72, некоторые другие

ЕВРОПЕЙСКИМИ УЧЕНЫМИ
СОЗДАНА МОДЕЛЬ
ВЫЖИВАЕМОСТИ БАС.
ИСПОЛЬЗОВАТЬ МОДЕЛЬ
МОЖНО С ПОМОЩЬЮ
САЙТА, КОТОРЫЙ
ДОСТУПЕН ТОЛЬКО
ДЛЯ ВРАЧЕЙ.



В РАЗЛИЧНЫХ СТРАНАХ МИРА
У ПАЦИЕНТОВ ЕСТЬ ГЕНЕТИЧЕСКИЕ
ОСОБЕННОСТИ, В СВЯЗИ С ЧЕМ
ЗАБОЛЕВАНИЕ МОЖЕТ ПРОТЕКАТЬ
ПО-РАЗНОМУ.

данные истории болезни — и затем специальная математическая модель рассчитывает, какой может быть прогноз развития БАС у конкретного больного. Эта модель рисует график, когда и с какой вероятностью наступит значительное ухудшение: длительная неинвазивная вентиляция, ИВЛ или смерть. Преимущество данной модели — возможность своевременно планировать медицинскую помощь, чтобы уменьшить риск осложнений.

Но дело в том, что в различных странах мира у пациентов есть генетические особенности, в связи с чем заболевание может протекать по-разному. Так, в Европе мутация в гене C9ORF72 является наиболее распространенной, чего нельзя сказать о российской популяции. Цель исследования фонда — проверить, подходит ли европейская модель выживаемости БАС для российских пациентов или нет. Если да, то ее смогут смело использовать наши врачи.

В 2020 году в группу исследуемых вошли 142 человека с известными характеристиками и исходами. Так эксперты проверят, будут ли реальные данные сопрягаться с тем, что рассчитывает европейская модель выживаемости БАС. В 2021 году планируется статистическая обработка данных.

Ретроспективное исследование «Естественное течение БАС»

Исследование охватывает период с 2012 по 2018 год, так как именно в 2012 году была организована благотворительная «Служба помощи людям с БАС» в Москве, а в 2016 году — в Петербурге (сегодня «Служба БАС» — основная программа фонда «Живи сейчас»). Мультидисциплинарные команды специалистов начали помогать пациентам с БАС: чаще ставить гастростомы, проводить неинвазивную вентиляцию легких, оказывать социальную и

психологическую поддержку.

Опыт клинических исследований за рубежом показывает, что помощь мультидисциплинарных команд увеличивает продолжительность и качество жизни пациентов с БАС. В данном ретроспективном исследовании эксперты сравнят течение БАС у пациентов, наблюдавшихся в мультидисциплинарной команде и не получавших такую поддержку.

В исследование включены около тысячи болеющих БАС. Разработан дизайн, собрана база данных для анализа. В 2021 году эксперты изучат данные и получат выводы.

Исследование «Валидация шкалы ALSFRS-R в России»

Шкала оценки БАС (ALSFRS-R) — это незаменимый помощник в работе с пациентом. Она оценивает состояние человека: его речь, дыхание, глотание, способность к самообслуживанию. Шкала включает 12 вопросов, по которым каждый месяц врач оценивает, есть ли у пациента осложнения, прогрессирование болезни. Благодаря шкале можно рассчитать и спрогнозировать, с какой скоростью прогрессирует БАС, какие могут последовать ухудшения, и предложить методы, которые могут продлить жизнь — поставить гастростому, получить своевременно респираторную поддержку через аппарат инвазивной или неинвазивной вентиляции легких, и другое.

В России такая шкала переведена на русский язык и используется экспертами давно. Однако она не валидирована, другими словами, не проверено, действительно ли данный перевод подходит для оценки течения

ШКАЛА ALS-FRS-R	
Пациент (ФИО)	
1. РЕЧЬ	
4	Нормальная
3	Заметное нарушение речевой функции
2	Внятна при повторении
1	Речь сочетается с невербальными общениями
0	Утрата речевой функции
2. СЛЮНОТЕЧЕНИЕ	
4	Нормальное
3	Небольшой, но ощутимый избыток слюны во рту, минимальное слюнотечение
2	Умеренный избыток слюны, минимальное слюнотечение
1	Выраженный избыток слюны, умеренное слюнотечение
0	Выраженное слюнотечение
3. ГЛОТАНИЕ	
4	Нормальное
3	Минимальные нарушения — потребность в изменении
2	Потребность в периодическом
1	Нуждается в периодическом
0	Питание только через

ШКАЛА ОЦЕНКИ БАС (ALSFRS-R) — ЭТО НЕЗАМЕНИМЫЙ ПОМОЩНИК В РАБОТЕ С ПАЦИЕНТОМ



ФОНД ОПЛАЧИВАЛ УЧАСТИЕ РОССИЙСКИХ ПАЦИЕНТОВ В МАСШТАБНОМ ПРОЕКТЕ PROJECT MINE

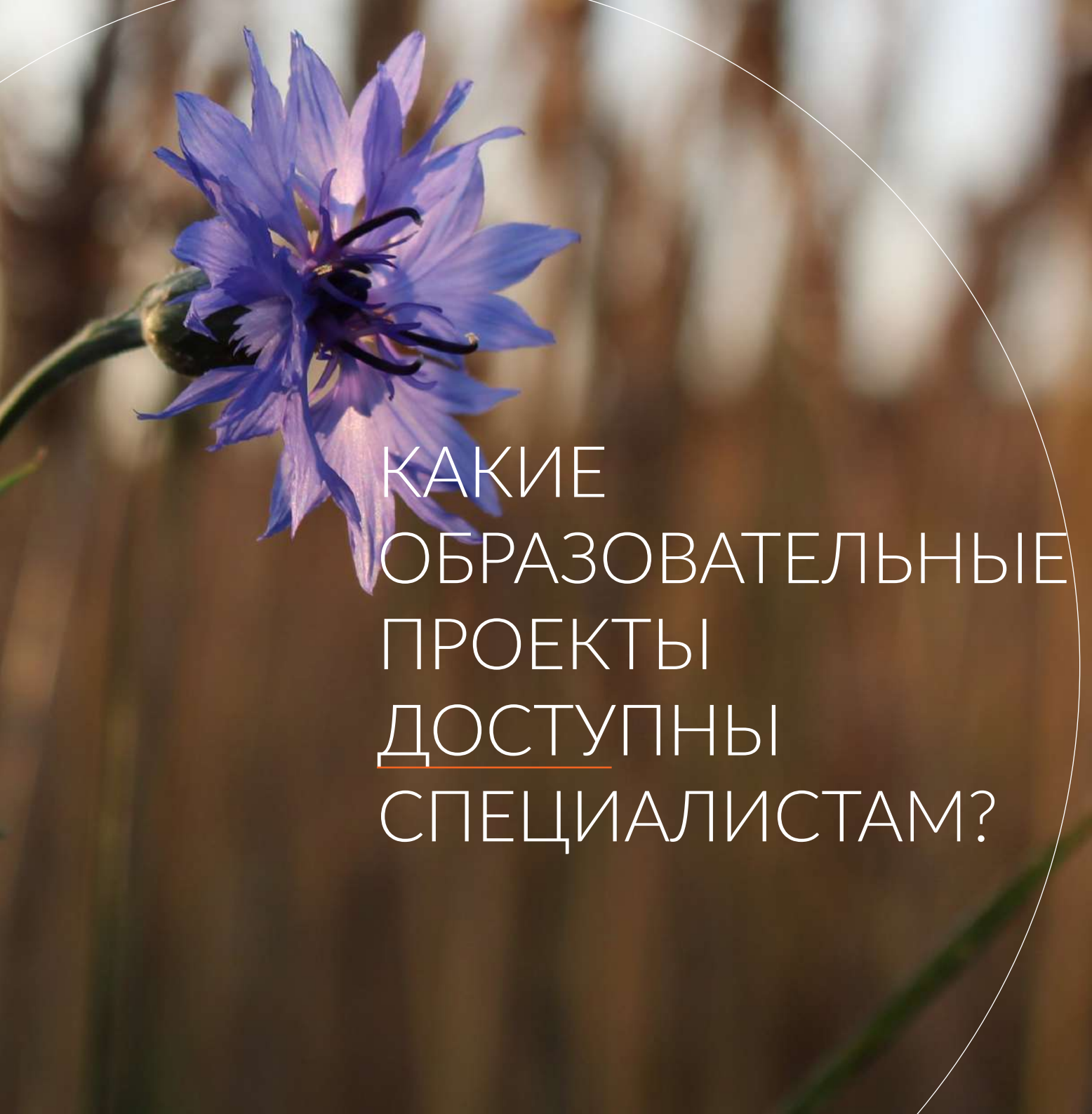
заболевания. В исследование фонда уже включены 32 пациента с БАС. В 2021 году планируется включить до 50 пациентов и получить выводы.

Эксперты фонда «Живи сейчас» следят и за международными исследованиями. Одно из них – испытание генной терапии для болеющих БАС, чья болезнь спровоцирована поломкой в гене SOD1. Исследования проводятся с пациентами в США и ряде европейских стран. К участию приглашались пациенты в том числе из России, но критерии отбора были довольно строгими в отношении состояния пациентов. Эксперты фонда выбрали несколько человек, но пандемия помешала пациентам отправиться за рубеж.



The screenshot shows the Project MinE website with a navigation bar at the top containing links for Log in, Campaigns, About, Status, News, Research, Countries, and a Donate now button. The main content area features a large orange banner with the text: "International groundbreaking genetic ALS research". Below this, it states: "To understand the genetic basis of ALS and to ultimately find a cure for this devastating, fatal neuromuscular disease, Project MinE aims to analyse the DNA of at least 15,000 ALS patients and 7,500 control subjects. The resulting 22,500 DNA profiles will be compared." A circular progress indicator shows "46%" with "10,253,00 / 22,500.00 DNA profiles collected" and a "Learn more" link. To the right, there is a photo of a laboratory setting with the text "Project MinE meeting: >10,000 DNA profiles" and a "Read here" link.

До этого фонд оплачивал участие российских пациентов в масштабном проекте Project Mine, цель которого – расшифровать ДНК больных БАС из разных стран и открыть причину заболевания. Проект еще не завершился: сейчас идет большая работа по расшифровке собранных образцов ДНК.



КАКИЕ ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ ДОСТУПНЫ СПЕЦИАЛИСТАМ?

Программа «Образовательные проекты» в 2020 году

БАС — редкое заболевание. Даже в таких странах, как Великобритания, Германия, Австралия, где развита помощь при БАС, диагностика после первых симптомов может занимать полгода-год. Это связано с тем, что на начальных этапах БАС часто похож на другие заболевания, и врачу нужно исключить другие диагнозы.

Мы в фонде понимаем, что проблема диагностики БАС в России стоит достаточно остро. И связано это, в первую очередь, с тем, что врачи недостаточно информированы о заболевании. Нигде в мире эта проблема не решается одними силами государства, потому что любая система здравоохранения занимается тысячами других заболеваний. Решение берут на себя также некоммерческие организации и пациентские ассоциации.



Последние годы фонд «Живи сейчас» старается повышать уровень знаний врачей в области БАС. В ряде регионов мы проводили научно-практические конференции по БАС для врачей, эксперты фонда организовывали секции по БАС на съездах неврологов и специалистов по паллиативной помощи. В нашем новом

онлайн-курсе «Тактика ведения пациентов с БАС» на платформе Stepik целый раздел посвящен вопросам диагностики, другие — контролю симптомов, осложнениям при БАС, альтернативной коммуникации и не только. Опыт специалистов фонда передан во множестве материалов, которые можно бесплатно посмотреть на нашем YouTube-канале, платформе Stepik и портале als-info.ru.

В 2020 году во время пандемии нам не удалось провести крупнейшее в году мероприятие фонда — VI ежегодную пациентскую конференцию по БАС, куда мы приглашали многих региональных и международных экспертов. Несмотря на это мы запустили для врачей новые проекты — Респираторную школу и конференции в различных регионах России.

Научно-практические конференции «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на БАС» охватили 5 регионов

Впервые фонд провел научно-практическую конференцию «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на БАС» в Уфе, в ней участвовало 162 специалиста из региона. Спикеры говорили о питании при БАС, паллиативной помощи, поддерживающей реабилитации, медикаментозной терапии и другом. Во второй день московские врачи показывали, как помочь пациентам на практике: правильно настраивать дыхательное оборудование, ухаживать за гастростомой.



36-летний Игорь Андриянов, пациент из Уфы, смог получить очные консультации экспертов фонда.

“

Я лежал в больнице на установке гастростомы, и мне очень повезло: фонд прилетел к нам в Уфу, — говорит Игорь. — Фонд уже прислал мне комплект для гастростомии (установки в передней брюшной стенке специальной трубки, через которую человек может получать питание, — прим. ред.), нашли врача, который взялся за постановку гастростомы. И сегодня мне настроили ИВЛ и откашливатель. Очень отзывчивые и понимающие люди».

23-24 апреля конференция для калужских специалистов прошла уже онлайн. Первый день прошел совместно с V Образовательным паллиативным медицинским форумом для специалистов Центрального федерального округа, во второй день выступал главный внештатный невролог Калужской области Улукпан Елеманов, обсуждалась паллиативная помощь пациентам, трудные решения при БАС, недостаточность питания при БАС и другое. Отдельная секция была посвящена реальным клиническим случаям, с которыми столкнулись специалисты в регионе.

Весной в третьей конференции участвовали врачи Омской области при поддержке Минздрава региона, а 16-17 сентября и 11-12 декабря фонд провел конференции с участием ростовских и красноярских врачей. На эти события зарегистрировалось более 200 специалистов.

«Для нашего фонда важно наладить связь с врачами в разных регионах. Онлайн-конференции значительно расширили географию охвата, люди подключались из разных точек страны. Это показывает, что тема востребована, что несомненно нас вдохновляет», — подчеркивает Наталья Луговая.

Впервые в России прошла Респираторная школа

Респираторная школа — это уникальный пятидневный курс, в рамках которого врачей обучают проведению искусственной вентиляции легких (неинвазивной и инвазивной) в теории и на практике.



Зарегистрировались
на онлайн-обучение
173 специалиста
из **67 городов**



По отзывам участников, дыхательная поддержка — важная тема для помощи пациентам в регионах, и не только из-за пандемии COVID-19. Для большинства врачей информация по использованию НИВЛ (неинвазивной искусственной вентиляции легких) была новой, и теперь они смогут использовать ее с различными пациентами, которые сталкиваются с дыхательной недостаточностью, — кардиологическими, онкологическими, гипертоническими больными, людьми с гиповентиляционным синдромом, муковисцидозом, пациентами со СМА, БАС и другими нейромышечными заболеваниями.

Примерно две трети российских регионов испытывают дефицит специалистов, которые могут диагностировать и корректировать дыхательную недостаточность.

«В России неинвазивная вентиляция пациентам назначается редко, зачастую уже в терминальной стадии заболевания. Если взять практику любого пульмонолога, кардиолога, невролога, геронтолога, онколога, реабилитолога, то пациенты, которым можно помочь и продлить жизнь неинвазивной вентиляцией легких, встречаются очень часто. Мы собрались мультидисциплинарной командой, чтобы поделиться опытом: как распознать такого пациента, как шаг за шагом подобрать терапию, рассказать о сложностях и предложить помощь на начальном этапе», — говорит врач-пульмонолог, один из авторов курса Василий Штабницкий.



Большое внимание эксперты уделяли практической работе — использованию аппаратов ИВЛ и НИВЛ и откашливателей. У многих врачей, особенно в регионах, мало опыта работы с техникой, поэтому важно тренироваться в безопасной обстановке и затем использовать знания в работе.

По итогам обучения врачи прошли контрольное тестирование и получили баллы НМО (форма повышения квалификации медицинских работников).

Первая школа состоялась 30 ноября - 4 декабря, а в 2021 году пройдут еще три.

Школа была проведена при поддержке Фонда президентских грантов, а также компаний Philips, Джонсон & Джонсон, Air Liquide, Löwenstein Medical Russia, Mediflex Homecare, Formed, информационного портала «Про Паллиатив» и портала Vrachy.ru.



ОРГАНИЗАТОР: ЖИВИ СЕЙЧАС

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ: Министерство здравоохранения Вологодской области, Фонд президентских грантов

ПАРТНЕР: PHILIPS

Ларингоспазм

Распространенность

- 50% пациентов с бульбо-спинальной амиотрофией Кеннеди,
- 19% пациентов с БАС

Причины

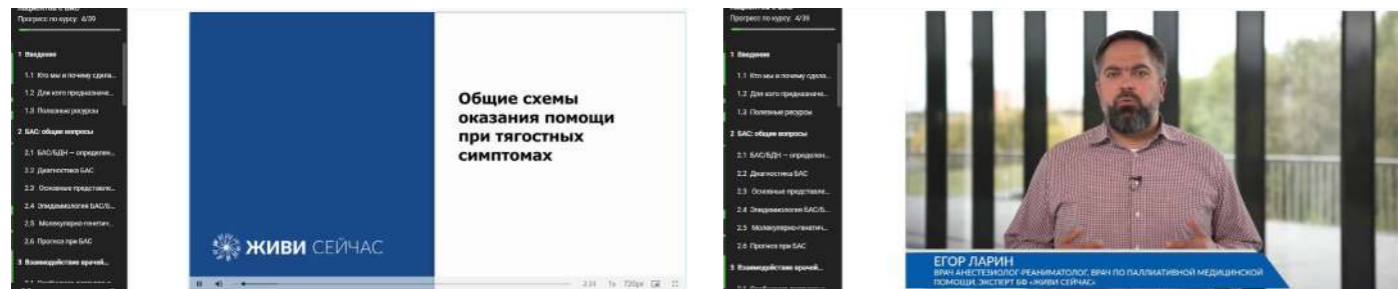
- Гастроэзофагальный рефлюкс, курение
- Нарушение работы нейронов, участвующих в глотании и речи

ЖИВИ СЕЙЧАС

Провели международную онлайн-конференцию «Дыхательная недостаточность при БАС»

Спикерами на онлайн-конференции выступили: специалист по терапии критических состояний в педиатрии и паллиативной помощи (США) Дэвид Стейнхорн; экс-медицинский директор хосписа в Дорчестере (Великобритания) Ричард Слоан; профессор неврологии, ведущий специалист в мире по неинвазивной вентиляции легких при нейромышечных заболеваниях Джон Роберт Бах (США); врач-пульмонолог, соучредитель фонда «Живи сейчас» Василий Штабницкий и другие. Они обсудили особенности инвазивной и неинвазивной вентиляции легких, дыхательную реабилитацию, медикаментозное купирование дыхательной недостаточности, сложные решения, которые предстоит принимать болящему.

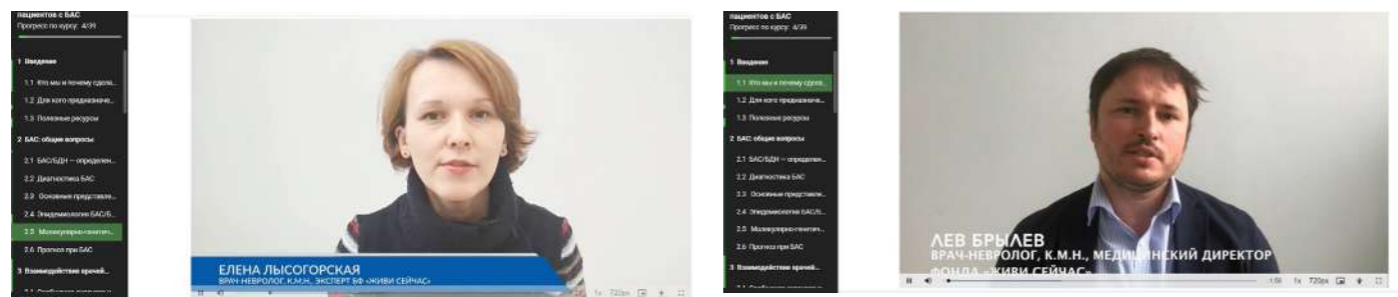
Трансляция велась на YouTube-канале фонда «Живи сейчас» на русском и английском языках, запись доступна для просмотра.



Запустили онлайн-курс «Тактика ведения пациентов с БАС»

Более 500 человек с начала 2020 года зарегистрировались на новый обучающий онлайн-курс фонда «Тактика ведения пациентов с БАС» для врачей, медсестер и других специалистов.

«Долгое время помощь больным оказывали только врачи-неврологи, опыт нашей Службы БАС показывает, что это должна быть мультидисциплинарная команда, в которую входят врачи разных специальностей — пульмонологи, анестезиологи, психологи, специалист по коммуникации и другие. Важно понимать нюансы ведения отдельными специалистами для полноценного комплексного ведения пациентов с тяжелым заболеванием. На этом курсе мы делимся своими знаниями с другими врачами и медсестрами. Важно отметить, что все методы лечения, описанные в этом курсе, находятся в поле доказательной медицины», — отмечал Лев Брылев, медицинский директор фонда «Живи сейчас».



В 2020 году были открыты не все блоки обучающего курса, при этом самыми востребованными оказались темы о том, как сообщать пациенту о диагнозе, а также как обсуждать с болеющим сложные решения, связанные с прогрессированием болезни.

«Мне приходилось сообщать пациентам о неблагоприятном прогнозе. Для меня это было очень тяжело и с психологической точки зрения, и с коммуникативной. Со схемой коммуникации, которую предложили на курсе, работать станет гораздо легче».

Пользователь Rehabilitation



22 урока
более **500** зарегистрировавшихся слушателей

Образовательный курс создан в рамках проекта «Повышение качества и доступности паллиативной помощи пациентам с боковым амиотрофическим склерозом (БАС)», который действует при поддержке Фонда президентских грантов.

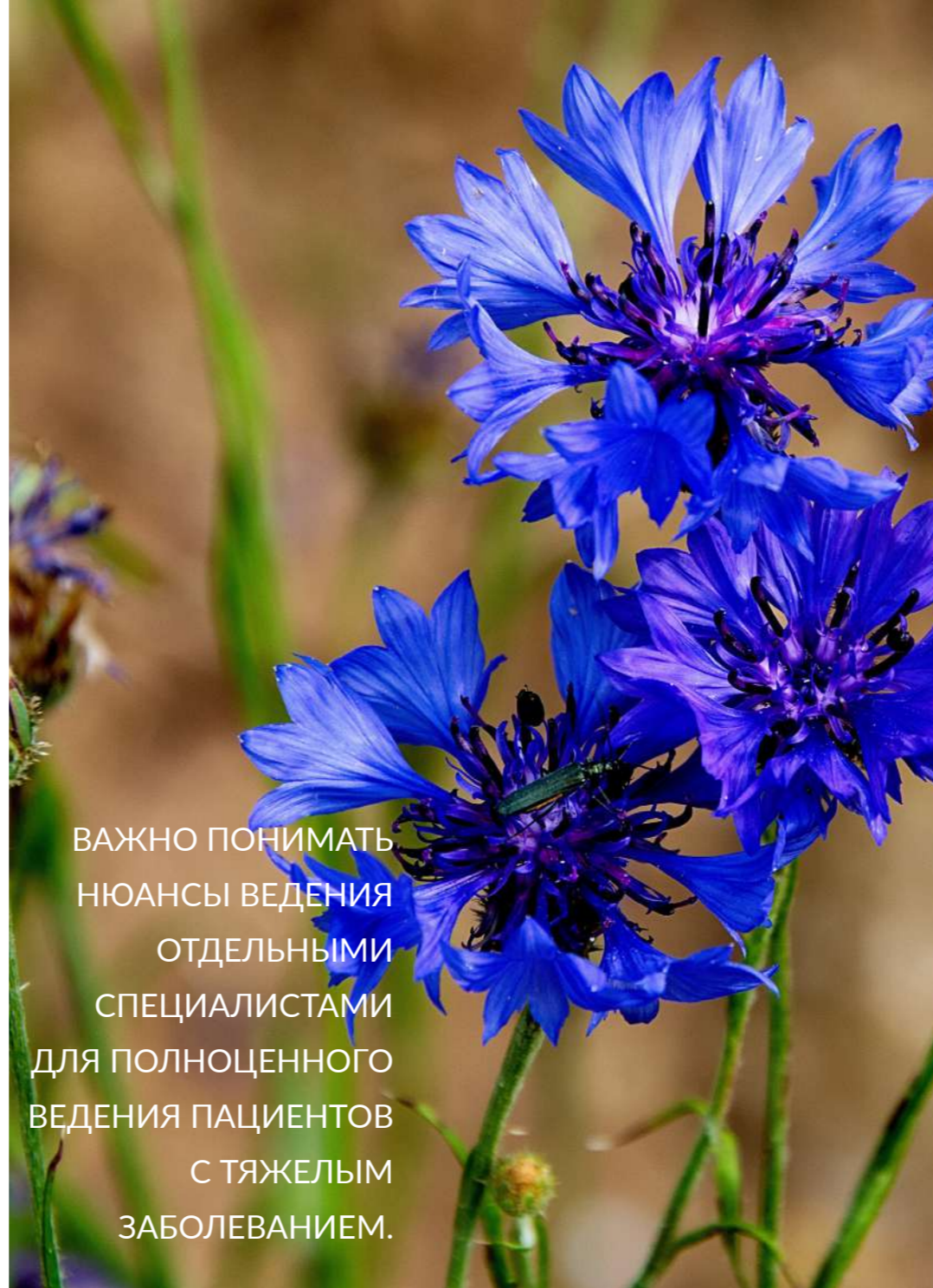


ПРЯМАЯ ЛИНИЯ
с медицинским директором фонда «Живи сейчас»
Львом Брылевым
28 марта, 12:00 по МСК

Прямые эфиры врачей

Медицинский директор фонда Лев Брылев в течение полуторачасового прямого эфира на YouTube-канале ответил на вопросы, волнующие людей с БАС и их близких в обстановке карантина.

Брылев говорил о побочных эффектах некоторых препаратов и антидепрессантов, о том, какие ведутся перспективные разработки лекарств, какие технологии помогают общаться при потере речи и нарушении работы рук, как умеренные дыхательные и физические упражнения могут поддержать активность мышц.



**ВАЖНО ПОНИМАТЬ
НЮАНСЫ ВЕДЕНИЯ
ОТДЕЛЬНЫМИ
СПЕЦИАЛИСТАМИ
ДЛЯ ПОЛНОЦЕННОГО
ВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ
С ТЯЖЕЛЫМ
ЗАБОЛЕВАНИЕМ.**



Эксперты фонда выступали с докладами на форумах и конференциях

На V Образовательном паллиативном медицинском форуме в Сибирском федеральном округе эксперты фонда, старшая патронажная сестра «Живи сейчас» Лариса Борисенко и врач-реаниматолог Егор Ларин, рассказывали об особенностях дыхательной поддержки. Форум был организован Ассоциацией профессиональных участников хосписной помощи.


Также они вместе с врачом-неврологом Верой Демешонок выступили и на VI ежегодной международной конференции «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», одном из крупнейших событий для профессионального сообщества в области паллиативной помощи в России.

Лариса Борисенко также рассказала об особенностях ухода за болеющими во время пандемии на VI ежегодной конференции «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи» — крупнейшем в России образовательном мероприятии для младшего и среднего медицинского персонала.

КАК МЫ ПОВЫШАЕМ ОСВЕДОМЛЕННОСТЬ О БАС?

Программа «Повышение осведомленности» в 2020 году

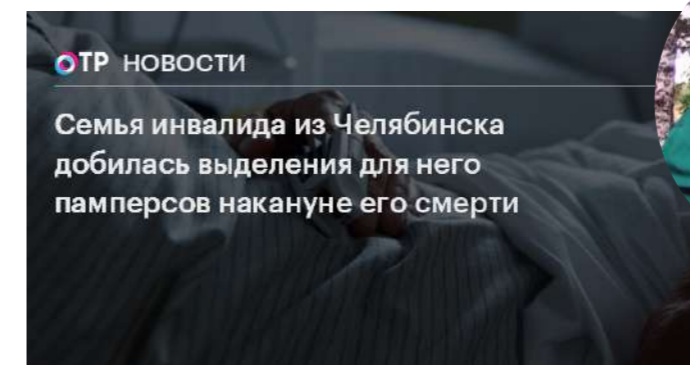
За 2020 год в СМИ вышло 220 публикаций о людях с БАС и фонде. В течение года мы рассказывали о БАС, налаживали сотрудничество с госорганами, развивали соцсети, придумывали мероприятия.

 **220** публикаций **в СМИ**

Телеканал «ОТР»

«Семья инвалида из Челябинска добилась выделения для него памперсов накануне его смерти». Материал от 06.02.2020

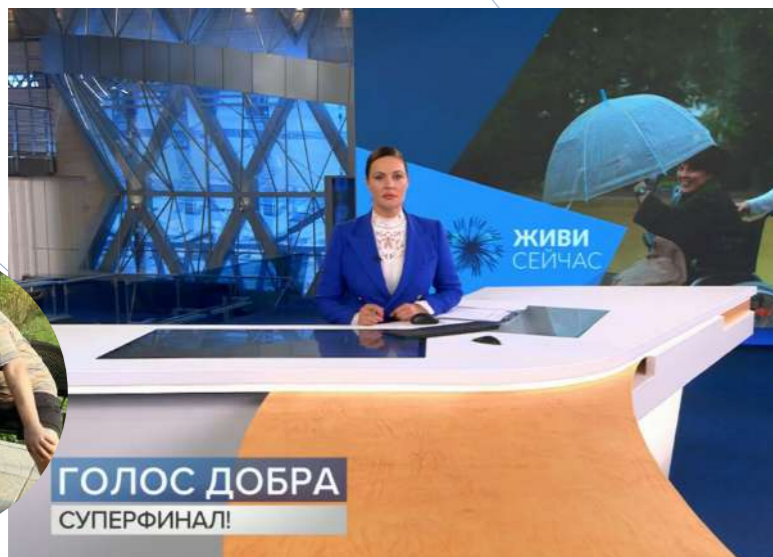
О скандальной истории Михаила Чудинова написали многие СМИ. Семья подопечного из Челябинска Михаила Чудинова лишь полгода спустя добилась от государства, чтобы мужчине выделили памперсы. На следующий день, как «средства гигиены и санитарного устройства жизни» все же решили выдать, Михаил умер. Директор фонда Наталья Луговая заявляла, что если родственники мужчины захотят обратиться в суд в связи с неоказанием адекватной медицинской и социальной помощи, «Живи сейчас» будет готов их поддержать.



Первый канал

Репортаж «Голос добра» от 02.10.2020. Средства от зрительского голосования в финале шоу «Голос 60+» передадут фонду «Живи сейчас»

2 320 440 рублей принес фонду «Живи сейчас» репортаж о людях с БАС на Первом канале после зрительского голосования в финале шоу «Голос 60+». Это сотни врачебных консультаций и реабилитационных занятий, которые помогают людям с БАС жить вопреки прогрессирующей болезни.



Милосердие.ру

«Сначала БАС заболел один брат-близнец, через пять лет — второй». Статья о подопечной семье Амирян от 05.03.2020



Радио Маяк

О возможностях фонда «Живи сейчас». Эфир с гендиректором фонда Натальей Луговой от 21.03.2020



Агентство социальной информации

Ролик о работе фонда «Мы помогаем научиться жить с БАС» в рамках проекта «НКО-профи»

«Основная работа с людьми с БАС — это работа, направленная на улучшение качества жизни. Мы помогаем им научиться с этим диагнозом жить. Не умирать, а именно жить», — говорила в ролике гендиректор фонда Наталья Луговая.

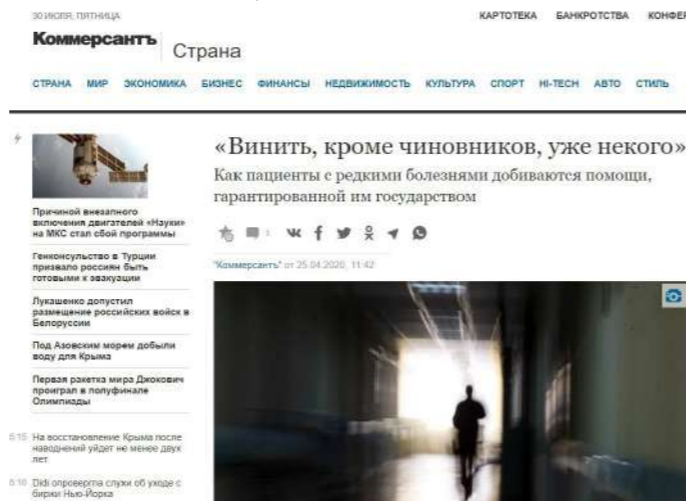


Портал «Такие дела»

Фонд «Живи сейчас» попросил власти Москвы помочь людям с БАС в условиях карантина. Новость от 03.04.2020

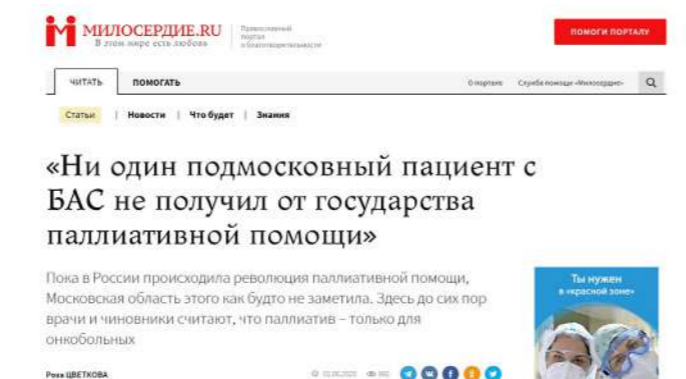
Коммерсантъ

«Винить, кроме чиновников, уже некого»: Как пациенты с редкими болезнями добиваются помощи, гарантированной им государством. Статья от 25.04.2020



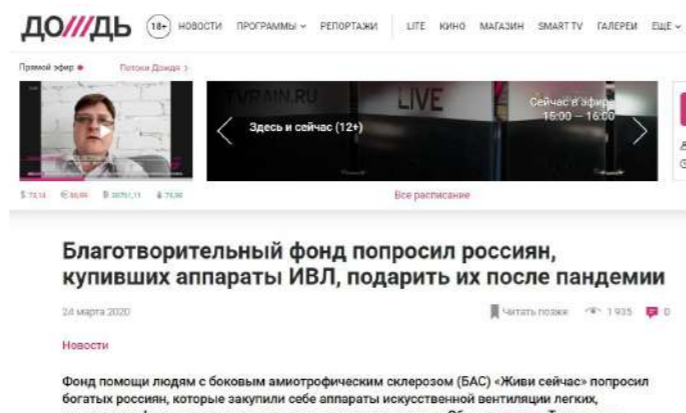
Милосердие.ру

«Ни один подмосковный пациент с БАС не получил от государства паллиативной помощи». Статья от 02.06.2020



Телеканал «Дождь»

Благотворительный фонд попросил россиян, купивших аппараты ИВЛ, подарить их после пандемии. Новость от 24.03.2020



Портал «Врачи РФ»

Научно-практическая конференция «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на боковом амиотрофическом склерозе» в Калужской области. Анонс от 21.04.2020

Комсомольская правда

Начал выходить бесплатный онлайн-курс для врачей о помощи пациентам с «болезнью Хокинга». Новость от 17.02.2020

Портал «Филантроп»

Фонд «Живи сейчас» выпустил жизнеутверждающий мерч. Новость от 15.12.2020

Здесь лишь часть материалов, выпущенных в 2020 году.

Их можно посмотреть на сайте фонда alsfund.ru

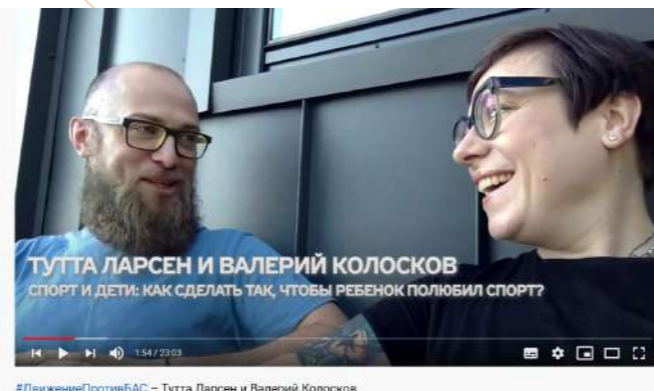
в разделе «СМИ о нас»

Месяц осведомленности о БАС

Весь июнь — месяц осведомленности о БАС — мы старались сделать так, чтобы общество в России слышало голоса болеющих БАС и их близких.



38 публикаций в СМИ



Марафон #ДвижениеПротивБАС

19 июня в канун Международного дня борьбы с БАС фонд «Живи сейчас» запустил 10-часовой онлайн-марафон #ДвижениеПротивБАС, на котором были тренировки, советы от звезд, танцы, мини-лекции о том, как быть в форме.

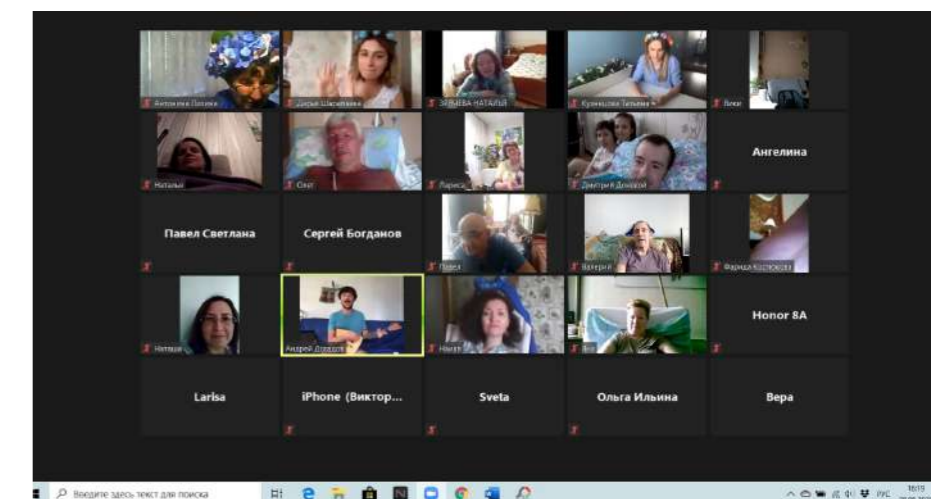
Олимпийская чемпионка Светлана Хоркина вела авторскую тренировку. Писательница Дина Рубина прочла отрывки из своих книг. Петр Налич исполнял песни, актриса «Гоголь-центра» Александра Ревенко вела авторскую разминку, а телеведущая Тутта Ларсен со своим мужем Валерием Колосковым, профессиональным тренером по дзюдо, рассказывали, как привить любовь к спорту детям.



«Всегда с радостью соглашаюсь на участие в любом проекте, призванном облегчить, поддержать, ободрить людей, идущих по жизни с тяжелой ношей болезни. Тем более, такой тяжелой болезни, как БАС», – отмечала Дина Рубина.

Партнерами марафона #ДвижениеПротивБАС выступили Добро Mail.ru, сервис сбора пожертвований DonationAlerts, а также косметический бренд Clarins и сеть салонов женского белья «Эстель Адони», которые разыграли на марафоне ценные призы.

Васильковый пикник-2020



Васильковый пикник придумали сами пациенты: это праздник-встреча людей с БАС и всех причастных, а также день памяти тех, кого забрала эта болезнь. Сплетенные из васильков венки, музыка, игры превратились в ежегодное традиционное событие. В этом году мы были почти готовы отказаться от пикника, но потом подумали: онлайн можно проводить не только конференции, но и душевный Васильковый пикник.



28 июня в Zoom к встрече подключились 40 человек — из Минеральных вод, Ульяновска, Хабаровска, Астраханской области, Мурманска, Запорожья и даже Израиля.

Сергей Сеницын провел кулинарный мастер-класс, волонтеры фонда Татьяна Кузнецова и Дарья Шарапаева делились секретами и лайфхаками идеального пикника, музыкант Андрей Догадов вел игру «Угадай мелодию», наигрывая мотивы на балалайке, а Татьяна Кузнецова — игру «Что? Где? Когда?». Отдельное спасибо Дмитрию Донскому, нашему подопечному из Астрахани: он подготовил к пикнику виртуальную «Аллею памяти» ушедших от БАС.

Мы собрали на нашем YouTube-канале отдельный плейлист с некоторыми эпизодами пикника — их можно пересматривать и поднимать себе настроение.



В ТЕЧЕНИЕ МЕСЯЦА
ЛЮДИ С БАС И ИХ
БЛИЗКИЕ ПОСЕЩАЛИ
ВИРТУАЛЬНЫЕ
ЭКСКУРСИИ И КОНЦЕРТЫ

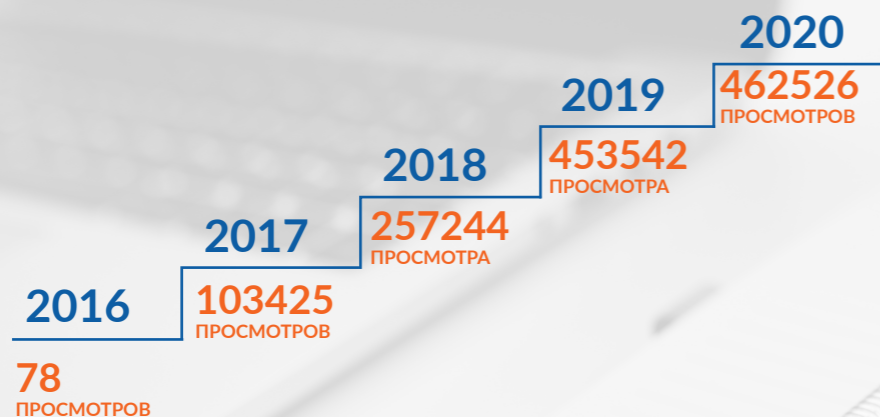
В июне фонд также провел ярмарку в благотворительном магазине «Лавка радостей». Кроме того, в течение месяца люди с БАС и их близкие посещали виртуальные экскурсии и концерты, а благодаря поддержке агентства Dolce Kids дети из 5 наших подопечных семей посетили бесплатные занятия по вокалу и актерскому мастерству в онлайн-лагере ArtCamp. А Юлия Лебедева из Школы журналистики и ораторского мастерства «Сила слов» провела для детей из подопечных семей онлайн-интенсив по ораторскому искусству.



Фонд в рамках программы «Повышение осведомленности» постоянно информирует о БАС на своих каналах.

Информационный портал о БАС als-info.ru

Портал о БАС — кладезь научно-популярных статей, переведенных на русский язык; рассказов из личного опыта пациентов, материалов-помощников для специалистов. Чем больше семьи будут знать о болезни, тем больше они будут готовы к ее прогрессированию, и тем больше будет ресурсов, чтобы продолжать жить, а не вести бесконечную борьбу.



50
ПУБЛИКАЦИЙ
В 2020 ГОДУ

Виды публикаций

40% Наука и технологии

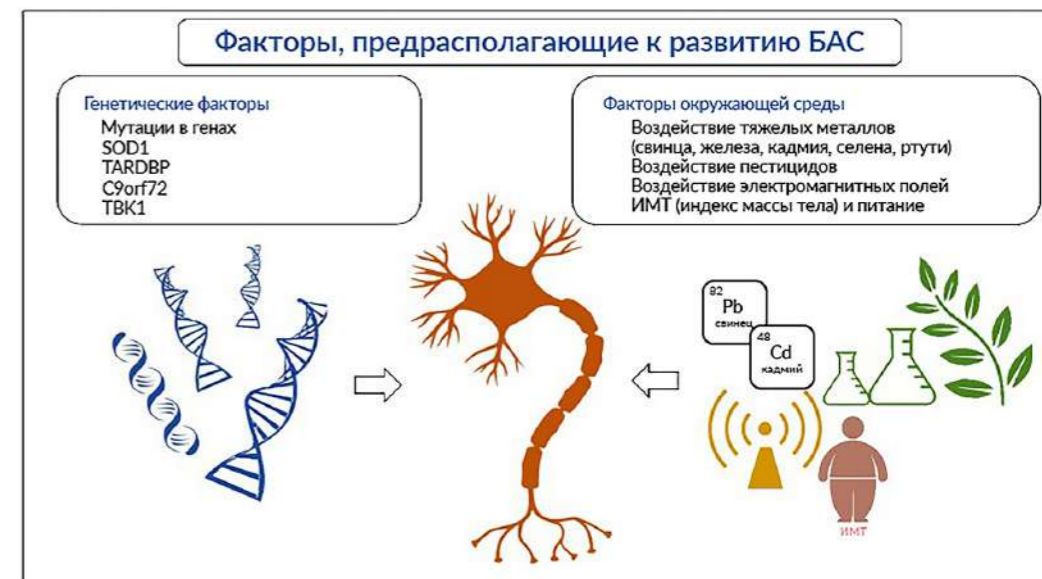
28% Лечение и помощь

28% Личный опыт:
истории о людях
с БАС

Популярные статьи 2020 года

Откашливатель: что это и зачем нужен

Люди с БАС часто слышат, что нужно использовать откашливатель. Но, с одной стороны, стоимость прибора достигает полумиллиона рублей, что отпугивает многих пациентов, с другой — даже врачи не всегда могут объяснить, зачем он нужен. Пульмонолог Василий Штабницкий рассказал, как откашливатель помогает не задохнуться и имитирует кашель человека, как аппарат обеспечивает удаление мокроты и почему без откашливателя выше риск оказаться в реанимации.



БАС: факторы риска и методы лечения

Фонд перевел на русский язык обзорную научную работу исследователей из Польши, в которой были рассмотрены факторы, вызывающие повышенный риск развития БАС, а также существующие на сегодняшний день методы лечения.

Рилузол и Эдаравон: разбор препаратов

Несмотря на то, что БАС изучают более 160 лет, в течение которых проведены и продолжаются более 200 клинических испытаний различных препаратов, сегодня доступны только два препарата с ограниченной эффективностью — Рилузол и Эдаравон. Статья разбирает свойства каждого из них. Так, Рилузол, в среднем, продлевает жизнь только на три месяца и на 9% увеличивает вероятность прожить на год дольше. А Эдаравон может быть эффективен только для тех пациентов, у кого более 80% форсированной жизненной емкости легких (объем воздуха, выдыхаемый при сильном и быстром выдохе). Важно, что после приема препаратов могут проявиться побочные эффекты: желудочно-кишечные нарушения, головокружения и другие изменения при Рилузоле; нарушение ходьбы, астматические реакции при Эдаравоне.



Физическая терапия при БАС: в чем отличия от ЛФК

Удивительно, но в середине XX века физическая терапия была противопоказана людям с БАС и другими неврологическими диагнозами. Сегодня ее активно используют на практике. В статье рассказано, что можно и нельзя делать при БАС. Например, физотерапевт фонда Тимур Иванов просит исключить упражнения и виды спорта, которые могут привести к травмам: футбол, хоккей, прыжки и другое. При БАС не нужно чрезмерно заниматься физкультурой: лучше внимательно прислушиваться к себе и не доводить до утомления. Тимур также рассказывает на примерах, как найти способ справиться с болью в частях тела и избежать различных вывихов; как дыхательный тренажер поднимает ЖЕЛ (жизненную емкость легких); и почему важно заниматься упражнениями регулярно, с ранней стадии болезни.

Утаивание болезни от близких — забота, героизм, страх?

Часто бывает, что родственники или сам пациент умалчивают о диагнозе, пытаясь уберечь друг друга от переживаний. Психолог фонда Денис Кондратьев уверен, что скрывать болезнь от близких неправильно. Любая неизвестность — это источник и питательная среда для тревоги, и она влияет в итоге на качество жизни. Лучше всего поговорить честно, потому что любое умалчивание в семье значимой информации приводит к напряжению между близкими. Психолог советует убедиться, что выбран хороший момент для разговора, человек никуда не спешит, не слишком уставший, не «выбит из колеи», а дальше поговорить и выразить поддержку: «Давай подумаем, как мы вместе будем с этим справляться». Для многих людей управление своими делами на краю жизни — это важная задача. Поэтому пациент должен знать о своем здоровье, и нам не нужно решать, как человеку использовать его ценное время.

По рекламе, размещенной на сторонних ресурсах, на als-info.ru перешло в 1,6 раза больше посетителей, чем в 2019 году.

Фонд использует бесплатный хостинг и SSL-сертификат для сайта alsfund.ru в рамках программы «RU-CENTER — будущему». Вместе с тем у нас зарегистрирован бесплатный бизнес-аккаунт для сайта als-help.ru и от конструктора Tilda.

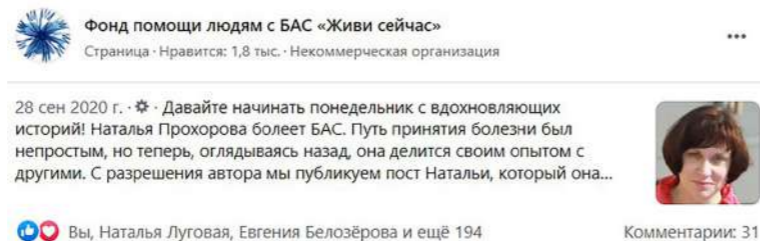
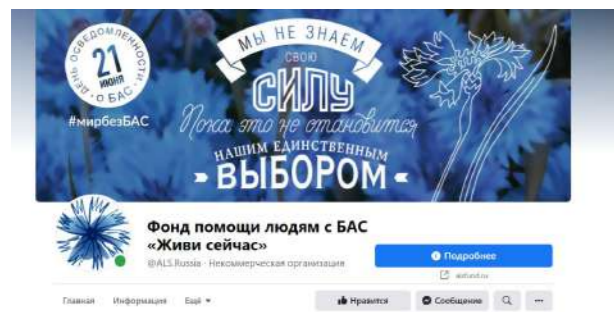
Источники трафика

Переходы с поисковых систем	82,6%
Прямые заходы	9,5%
Внутренние переходы	0,7%
Переходы по рекламе	4,2%
Переходы из социальных сетей	1,9%
Переходы по ссылкам на сайтах	0,5%
Остальные (мессенджеры, почтовые рассылки и другое)	0,3%



Соцсети «Живи сейчас»

В 2020 году жизнь переместилась в сеть. Фонд стал уделять соцсетям больше внимания, и публикации начали выходить ежедневно.



Самый большой охват приносят публикации о болеющих. Так, например, в Facebook публикация о Наталье Прохоровой стала самой популярной за прошедший год и охватила более 15 тысяч человек.

Мы также очень благодарны за отклики на призывы в экстренных ситуациях. Когда нам экстренно понадобилась помощь автоволонтера, чтобы доставить НИВЛ пациенту в Тульской области, мы опубликовали просьбу во всех соцсетях. Публикации набрали более 4000 просмотров — и доброволец нашелся.

В 2020 году регулярно выходила рубрика о волонтерах, появился хэштег #ВолонтерыЖивиСейчас. Быстрыми темпами начала расти аудитория в Инстаграме.



Чат-боты — новый ресурс фонда

Теперь о том, как и где подтвердить диагноз, что может помочь при различных симптомах заболевания или как получить дыхательное оборудование от государства, можно спросить у специально подготовленного бота. Чат-боты помогут сориентироваться в потоке информации о диагнозе и структурированно ее подадут. Бот доступен в телеграм-канале @ALShelperBot и социальных сетях фонда «ВКонтакте» и Facebook. Благодарим компанию Botmother за возможность разработать чат-боты полностью бесплатно.

YouTube «Живи сейчас»

Более **170 ТЫСЯЧ** просмотров суммарно в 2020 году

+45% прирост просмотров по сравнению с 2019 годом

Больше всего внимания зрители уделяли обучающим роликам.

- Дренажные техники для откашливания мокроты
- Гигиена человека с БАС. Как поменять подгузник
- Гастростома: как правильно ухаживать
- Аппарат НИВЛ. Как подключить и использовать
- Удаление мокроты. Как пользоваться откашливателем



КАК В ПАНДЕМИЮ ПОМОГАЛИ ВОЛОНТЕРЫ «ЖИВИ СЕЙЧАС»?

Программа «Волонтерство» в 2020 году

Елена Харченко два года назад пришла в фонд узнать больше о БАС и том, как можно помогать, потому что в ее семье болел дядя. Но помогает она сейчас на дому не только ему, а многим подопечным фонда «Живи сейчас». «Люди не понимают, зачем я этим занимаюсь. Спрашивают. А я просто оптимистичный человек и делюсь этим. Я всегда разговариваю с людьми с БАС так, как будто они не болеют. Мне интересно с ними, интересно их отношение к жизни», — рассказывает Елена.



Вместе с Еленой семьи навещают еще 16 волонтеров-визиторов, одним из которых стал Герман. «Я приезжаю, когда надо что-то перенести, собрать, переставить. Пересаживаю людей, которые не могут сами двигаться», — говорит он. Еще Герман музыкальный волонтер. Приходит к подопечным с гитарой, поет им и даже предлагает исполнять композиции дуэтом. Порой он гуляет с теми, кто из-за болезни гораздо реже выходит дышать свежим воздухом.

Герман считает, что помощь другим — это, в то же время, и помощь себе: «Я стал волонтером, потому что у меня были большие сложности. Я потерял маму, пережил развод и искал другой жизни. И нашел».

За 2020-й пришло 60 новых волонтеров

**В сообществе волонтеров «Живи сейчас»
138 человек на конец декабря**

**117 волонтеров помогли фонду
профессиональными услугами pro bono**

Занятие найдется каждому: кто-то создавал иллюстрации для проекта; другой стал автоволонтером и помог перевезти оборудование для семьи; третий пришел на благотворительную ярмарку общаться с покупателями или отправился на прогулку с подопечным подышать свежим воздухом. Люди разных профессий могут попробовать себя в новом или делать то, что хорошо умеют.

Любая помощь важна, когда в ней нуждаются, — и мы успеваем ее оказать.

Ксения Назарова, координатор волонтеров фонда, написала летом 2020 года:

«Я готова была к тому, что вы остановитесь и ваш выбор абсолютно осознанно будет в пользу ваших семей, вашей личной жизни. Я была готова к тому, что вы остановите свою волонтерскую деятельность “до выяснения обстоятельств” и окончания всеобщей неразберихи и паники. Сейчас я сижу и плачу! Потому что вы выбрали помогать! Очень хочу рассказать об этом всем, особенно тем, кто говорил, что делает мало. Вы невероятные люди!»

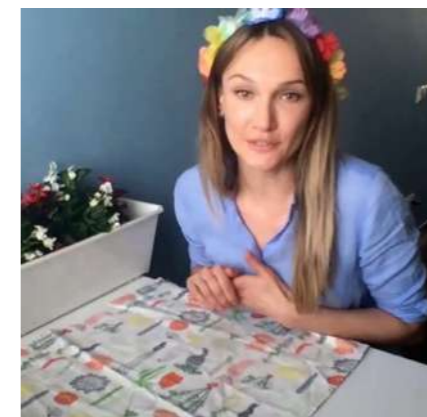


66 раз волонтеры-визиторы посетили семьи подопечных с БАС

Мы побили наш внутренний рекорд по перевозке грузов волонтерами: за 2020 год волонтеры доставили необходимые вещи для 92 семей людей с БАС и только за один июль перевезли 24 груза.

Поддерживали друг друга по Zoom

Каким бы удобным и уютным ни был дом, если человек находится в нем постоянно, стены дома угнетают. Самой большой ценностью для людей на самоизоляции оказалось общение. Так и для болеющих БАС было важно услышать друзей, поговорить о себе и том, что волнует.



После Васильковского пикника, где семьи встретились онлайн, родилась идея собираться на «беседки» онлайн. Их придумали и проводят волонтеры фонда.

“

«Мы все — большая виртуальная семья. Мы не говорим о болезни, мы любим посмеяться, обсудить фильмы, поиграть. Благодаря беседе люди понимают, что не одиноки», — рассказывает волонтер Дарья Шарапаева, которая ведет беседы каждую среду с апреля 2020 года.

“

«Я люблю когда меня приветствуют мои друзья и люблю их приветствовать, порадоваться за них! И я очень благодарна фонду, организовавшему такие встречи, учитывая ограниченный круг общения в условиях пандемии!» — рассказывает подопечная фонда Наиля Биккулова.

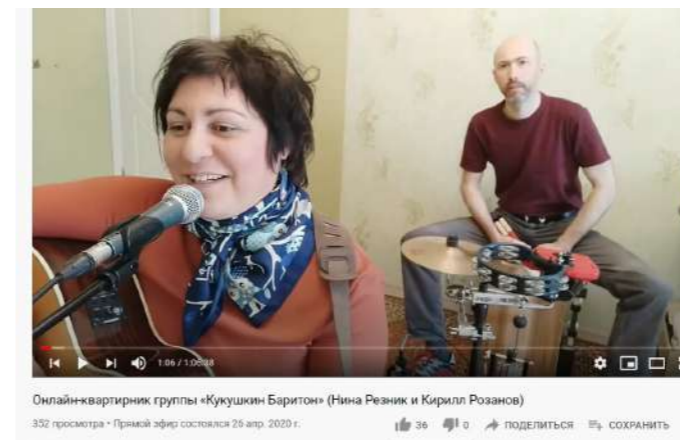
Играли онлайн-концерты, собирались на поэтические вечера во время карантина



Мы провели десять музыкальных концертов «Песни для вас», волонтеры проекта делали афиши, рассылали анонсы и даже заранее собирали заявки, узнавая, какие песни наши подопечные хотели бы послушать.

В апреле с онлайн-концертом выступила Вера Сотникова. Той же весной прошел онлайн-квартирник группы «Кукушкин Баритон», выступала актриса и режиссёр театра и кино Ева Валиева, актёр

театра и кино Игорь Коровин. Пела для нас и Светлана Иванова — разносторонний человек, художница, которая работает со взрослыми людьми с ментальными особенностями в созданной ею инклюзивной керамической мастерской «ПРО.странство». Музыканты Тимур Ведерников и Екатерина Котеночкина сыграли для нас концерт прямо из своей домашней студии. Певица Алина Ростоцкая пригласила нас на онлайн-квартирник в Москве, а артистка Влада Бروفман вышла в эфир из США.



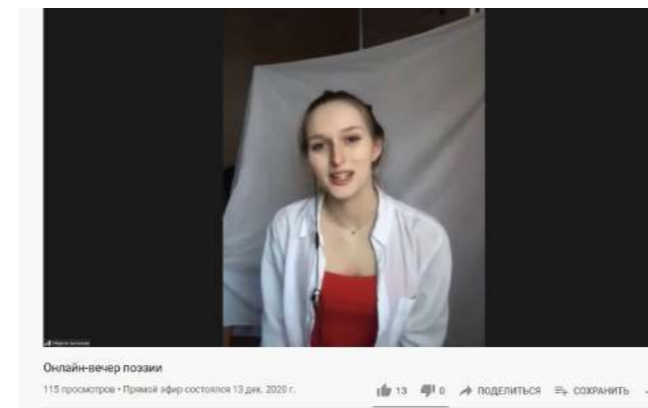
Студенты и участники поэтического клуба МГЮА им. Кутафина сами написали фонду и предложили помощь. Вместе с координатором волонтеров Ксенией они устроили поэтический вечер. «Мы хотели своими стихами показать, что, хоть мы все





разные, мы все равно вместе. В мире есть много вещей, которые нас объединяют, например, любовь к поэзии», — говорит студентка Милана Багдасарова. А Иркутский музей декабристов в Месяц осведомленности о БАС подготовил эксклюзивную онлайн-экскурсию для наших семей: экскурсовод рассказывал о традициях и быте княжеских семей Волконских и Турбиных.

Мы встретились онлайн и на Новый год. Говорили о том, чем каждому запомнился этот год, какие моменты были самыми радостными и чего ждем от следующего года. В программе были игры, мастер-классы, викторины, даже шуточные гадания.



Помогали не только подопечным, но и себе

Наши волонтеры нуждаются в поддержке не меньше, чем подопечные. И супервизии с психологом, который обладает компетентностью и экспертными знаниями, могут волонтерам помочь. Работа с психологом поддерживает волонтеров в их деятельности и позволяет оставаться в ней, не выгорая, находить пользу для себя и копить жизненный опыт.



«Волонтеры радовались, что теперь есть, куда прийти; есть пространство для обсуждения не только своих проблем и личной жизни, но и волонтерской деятельности; есть, куда обратиться за помощью», – говорила координатор волонтеров Ксения Назарова.

Такие супервизии сплачивают волонтеров. Все свои тревоги можно обсудить в безопасной обстановке.

Встречи с психологом в 2020 году проводились в основном для волонтеров-визиторов, которые значительное время посвящали семьям болеющих БАС и могли столкнуться с ухудшением их здоровья, даже смертью, и оттого испытывать сложные чувства. В 2021 году мы планируем расширить группу супервизии, и к ней смогут присоединиться все желающие волонтеры.



Как волонтеры привлекали средства в фонд

В Месяц осведомленности о БАС волонтеры провели День фонда в «Лавке радостей», в течение которого продавали вещи в пользу «Живи сейчас». А осенью четыре дня мы участвовали в фестивале «Добрые люди 2020», для которого привезли сувениры мастеров и волонтеров-рукодельниц.

Фонд участвовал и в благотворительной онлайн-ярмарке «Планета добрых подарков» на Planeta.ru. В течение полутора месяцев мы представляли наши новогодние сувениры, календари, новый мерч. Фонды-участников поддерживали не только обычные пользователи, но и несколько крупных компаний.



Мы даже запустили языковой клуб, в котором за благотворительное пожертвование репетитор-волонтер разбирал отрывки из фильмов, прямые эфиры, тексты на английском языке. Один час занятия стоил в среднем 1500 рублей. Каждый желающий мог учить язык и при этом помогать людям.

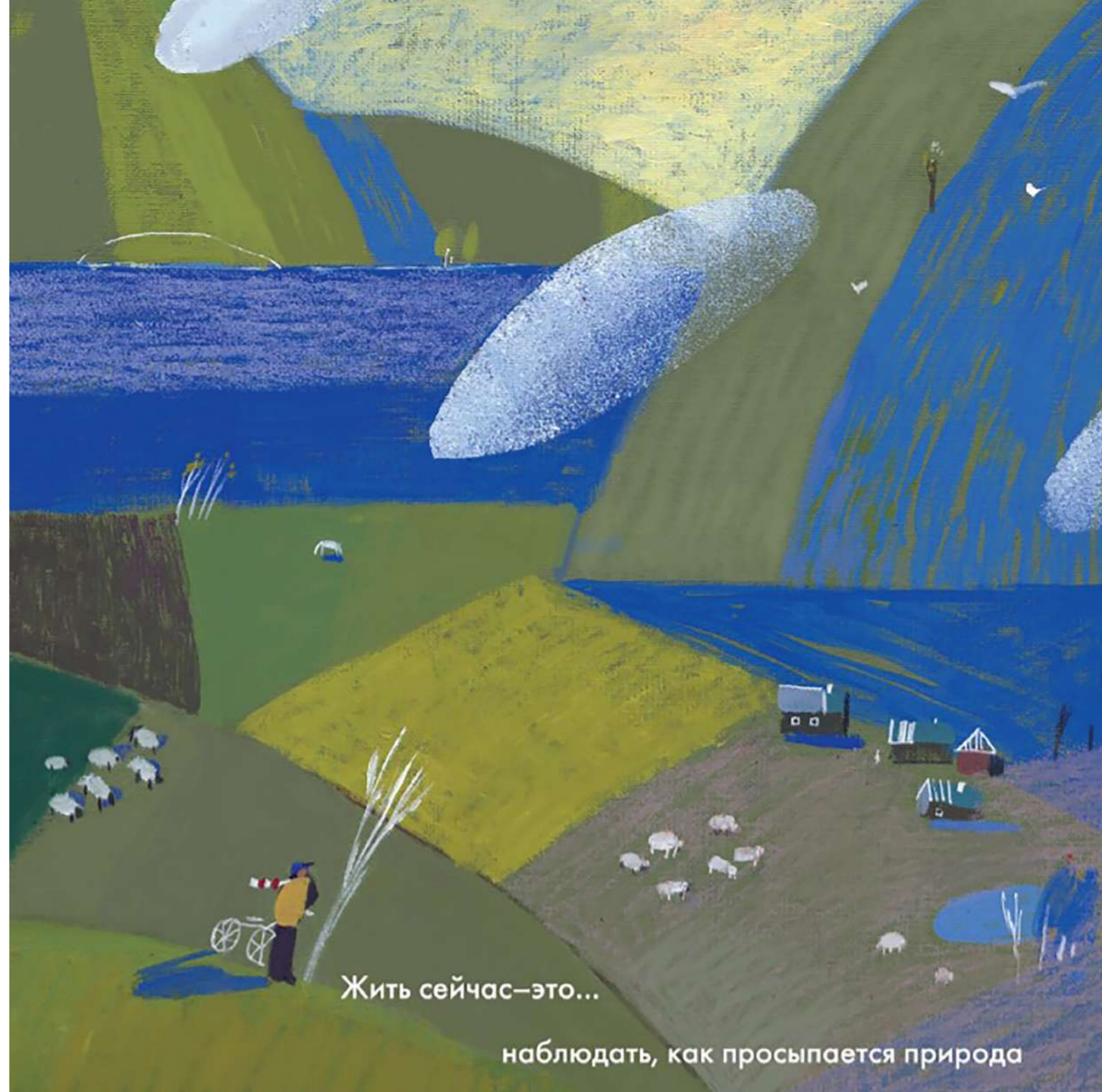


В конце года художница из Уфы Ксения Гурченкова сделала для нас календарь с удивительными иллюстрациями. На каждой из них было написано, что значит «жить сейчас». Например, можно прочесть: «Жить сейчас — это наблюдать, как просыпается природа». Календарь можно приобрести на сайте shop.alsfund.ru.



“

«Я — художник, поэтому, наверное, самая правильная и полезная помощь от меня — картинки! Я очень счастлива, что делать такой календарь доверили мне. Думаю, у нас получилось сделать этот мир немного лучше!» — рассказывает Ксения.



ФАНДРАЙЗИНГ И НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ В 2020-М

ЖИВИ
СЕЙЧАС
СЕЙЧАС
СЕЙЧАС

ЖИВИ
СЕЙЧАС
СЕЙЧАС
СЕЙЧАС

Кризис, связанный с эпидемией коронавируса, коснулся всех. Бизнес, некоммерческие организации, жертвователи — все перестраивали свою жизнь. Мы боялись, что наши сторонники откажутся от ежемесячных пожертвований, а фонд просто прекратит работу. Мы призывали не отписываться от регулярной помощи, а просто уменьшить ее. И мы выдержали. Именно регулярные пожертвования помогают нам не опускать рук и верить, что завтра мы снова поможем человеку, которому тяжело.



Спасибо нашим жертвователям



1507 единоразовых пожертвований за год
434 рекуррентных платежа каждый месяц

Люди с БАС в самых разных частях страны получили консультации квалифицированных врачей. Работали патронажные сестры, выдавалось оборудование, получилось создать новый проект для обучения врачей, расширить команду психологов, медицинских специалистов, координаторов Службы помощи людям с БАС.

Все случилось благодаря вам. Спасибо за искренность и доверие.



Мы выпустили собственный мерч

В декабре мы представили мерч фонда: на худи, футболках, хлопковых сумках, даже носках можно увидеть жизнеутверждающие призывы «Рискуй сейчас», «Обними сейчас», «Улыбнись сейчас», «Мечтай сейчас», «Люби сейчас» и самое ценное «Живи сейчас». Дизайн был разработан для фонда студией Dilance.



Площадку для фотосъемки мерча предоставила школа фотографии Photoplay Daily. Все вырученные средства идут на помощь людям с БАС.

«Это проект для души. Идей было много, и в итоге оформилась идея с ускользящим мгновением «сейчас». Получилось напоминание о важности любить, мечтать, улыбаться, обнимать, рисковать и жить прямо сейчас. Результат практически полностью соответствует задумке. Такие футболки и толстовки действительно хочется купить и себе, и в качестве отличного подарка», — сказала старший дизайнер студии Dilance Александрина Храпаль.

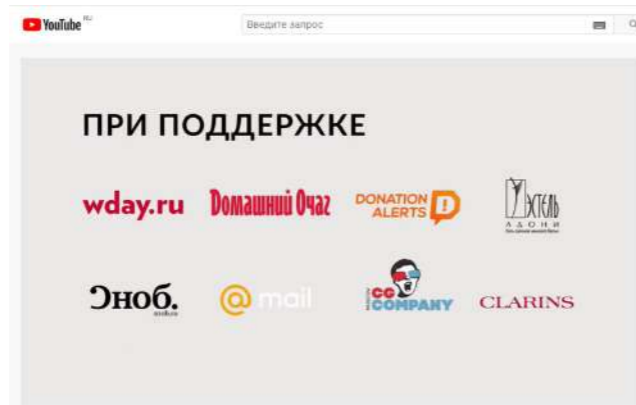
В 2021 году мы планируем выпустить еще и стильные браслеты.

Осенью 2020 года в рамках господдержки НКО наш фонд получил безвозвратный беспроцентный кредит, основная часть которого была направлена на производство первой партии мерча.



Запускали сами и поддерживали фандрайзинговые акции

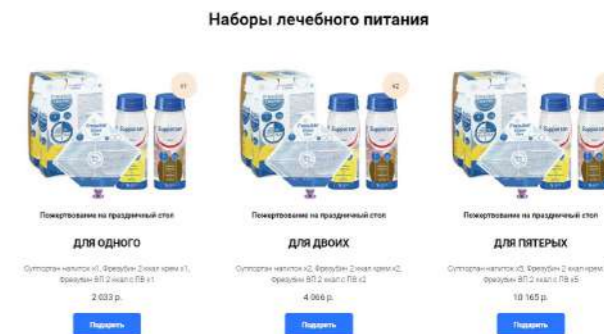
За месяц осведомленности о БАС мы собрали более 1,1 миллиона рублей. Певица Kristina Ra приглашала на свой июньский онлайн-концерт в канун дня рождения и, несмотря на непростой 2020 год, перевела часть средств на помощь людям с БАС. По итогам онлайн-марафона «Движение против БАС» наши друзья из Clarins перевели в фонд 200 тысяч рублей. Благодаря пожертвованиям разных людей фонд смог оплатить почти три месяца труда наших специалистов: неврологов, пульмонолога, психологов, логопеда, физических- и эрготерапевтов.



Дружественная нам «Лавка радостей» проводила акции трижды! Одной из них была «Белая вешалка»: вещи, которые были вывешены на специальной белой вешалке, продавались в пользу «Живи сейчас». А в честь Месяца осведомленности о БАС 10 июня «Лавка» передала все средства от продажи вещей — одежды, обуви, украшений, сувениров из разных стран. 25 тысяч рублей хватило на семь консультаций у невролога и физического терапевта. Мы рады ЭТИМ возможностям.



В 2020 году мы открывали сбор средств на предметы гигиены вместе с друзьями из Добро Mail.Ru. Собранных 200 тысяч рублей хватило на то, чтобы три месяца помогать 15 подопечным семьям из разных уголков страны.



В конце года мы запустили акцию «Новогодний стол», чтобы купить людям с БАС лечебное питание. Порой человеку трудно позаботиться даже о еде. Специальное питание человек с инвалидностью не может получить от государства. Для многих семей расходы на питание неподъемны (они могут вырасти до 30 тысяч рублей в месяц). На собранные 184 996 рублей фонд закупил питание и затем раздавал его семьям.



Вячеславу Борисовичу слегка за 60. Меньше всего он ожидал, что в этом возрасте не сможет обойтись без посторонней помощи. БАС всё больше сковывает движения и как будто «сушит» мышцы. Стремительная потеря в весе для людей с БАС опасна, потому что за ней неизбежно следует быстрое развитие болезни. Удержать массу тела помогает высококалорийное питание. Но когда ты одинок и уже не можешь работать, даже одна банка специального питания в день становится проблемой.




Инна Алексеевна живет вместе с мужем. У него болезнь Паркинсона, у нее — БАС. Насколько хватает сил, Валерий Васильевич ухаживает за слабеющей женой, ходит в магазин, прибирается дома. А вот готовит обед он только на себя – Инна Алексеевна уже не может принимать пищу. Ест и пьет она через зонд – тонкую трубочку, которая через нос ведёт в пищевод. Чтобы пациентка получала достаточное количество калорий и питательных элементов, ее рацион должен полностью состоять из специального гомогенизированного питания.

Участвовали в грантовых конкурсах

Летом мы выиграли грант Фонда президентских грантов в размере 19,5 миллионов рублей. Это самый крупный грант в истории фонда. На эти средства мы запланировали немало: провести научные конференции в пяти регионах страны; начать большое эпидемиологическое исследование по БАС в российских регионах; организовать международную конференцию по БАС весной 2021 года с участием пациентов, врачей и других специалистов России. Грант также частично покрывает расходы реабилитационных занятий и консультаций специалистов для людей с БАС.

В 2020-м «Живи сейчас» также победил в конкурсе программы «Эффективная филантропия» Фонда Потанина, который решил поддержать благотворительные организации в трудное время. Наш фонд получил почти 10 миллионов рублей, которые вложит в развитие фонда: реорганизацию системы фандрайзинга, проведение рекламных кампаний и других мероприятий для повышения осведомленности о БАС, сохранение работы Службы БАС в полном объеме.



A photograph showing a person in a wheelchair being assisted by another person. The person in the wheelchair is wearing a blue and white patterned shirt. The person assisting is wearing a light-colored jacket. They are outdoors, and the background is slightly blurred.

**ЛЕТОМ МЫ ВЫИГРАЛИ
ГРАНТ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ В РАЗМЕРЕ
19,5 МИЛЛИОНОВ РУБЛЕЙ.
ЭТО САМЫЙ КРУПНЫЙ
ГРАНТ В ИСТОРИИ ФОНДА.
НА ЭТИ СРЕДСТВА МЫ
ЗАПЛАНИРОВАЛИ НЕМАЛО.**

Наш фонд смог выиграть и грант от компании «МИК Менеджмент» в размере 3,5 миллионов рублей. С его помощью была обеспечена работа «Службы БАС». Патронажная сестра провела более 450 консультаций, врач-пульмонолог — более ста. Полученные средства — это 40 психологических консультаций и около двух тысяч часов работы сиделок. С помощью гранта мы смогли приобрести и отдать в семьи более 10 аппаратов, чтобы люди не перестали дышать.

В декабре мы получили почти 9 миллионов рублей от Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы.

Благодаря этому специалисты смогут ежемесячно проводить школы по уходу за людьми с БАС для родственников и сиделок. Такой грант — неоценимая помощь и уверенность в том, что завтра люди с БАС не останутся одни.

Однако победы в грантах — это не счастливый конец, а начало огромной работы, чтобы воплотить планы в жизнь. Такие конкурсы помогают пройти лишь часть тернистого пути. Чтобы изменить жизнь людей с БАС в России, нужны недюжинные усилия и десятки миллионов рублей. Мы постараемся этого добиться — надеемся, с вашей помощью все получится.

Бизнес продолжал помогать

В такой год помощь компаний была особенно ценной. Так, компания «РусГидро» поддержала наш фонд крупным пожертвованием в 2,5 миллиона рублей. Благодаря этому фонд смог оплатить работу врачей, патронажных сестер, подменных сиделок и координаторов по работе с пациентами; приобрел медицинское оборудование, покрыл расходы на аренду офиса и склада.

Нашу работу в течение года поддерживала и компания Clarins. Организация перечислила за год 400 тысяч рублей, сама участвовала в Месяце осведомленности о БАС в онлайн-марафоне #ДвижениеПротивБАС и рассказывала о нас в соцсетях.

Мы благодарим крупных доноров Philips и Джонсон&Джонсон, которые помогли фонду провести Респираторную школу для специалистов и строить новые планы. Благодарим за перечисления пожертвований доноров Fresenius Kabi, ЕвроМедСервис, ЧОП «Альфа-ВДВ Столица», Giftery, АО «Институт Общественного Мнения Анкетолог», ваша поддержка придает нам уверенности и помогает наращивать объемы помощи пациентам с БАС.



Фонд начал также сотрудничать с компанией Mediflex Homecare: мы открыли партнерский проект по технической поддержке дыхательного оборудования. Специалисты Mediflex помогли бесплатно настраивать аппараты для подопечных фонда «Живи сейчас».



Несколько раз фонду помогала IT-компания IBS. Они выложили несколько постов в соцсетях, и за каждый репост с хэштегом #ibsпомогает отправляли 100 рублей в общий фонд, из которого распределяли средства между благотворительными организациями. А на Новый год сотрудники IBS организовали онлайн-ярмарку, где продавали мерч «Живи сейчас».

Школа права «Статут» также помогала нам и дважды переводила деньги, вырученные за билеты проведенных мероприятий.

Многие компании поддерживали фонд, оказывая профессиональные услуги бесплатно. Нам это важно, как и любое другое участие. Например, буклеты фонда, которые бесплатно напечатала

типография, помогают распространять информацию о заболевании и привлекать новых сторонников. Стрим, на котором про вопо выступила актриса или шеф-повар, может собрать средства на помощь людям с БАС.

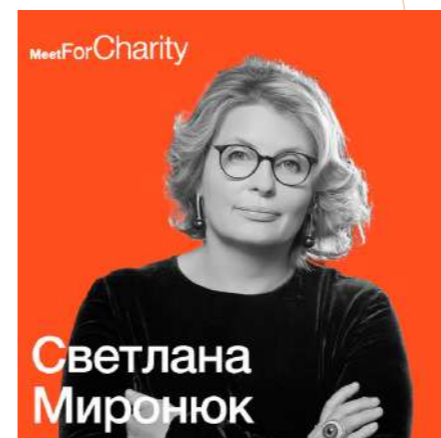
Во всех случаях совместная работа фонда и бизнеса не только помогает подопечным, но может быть полезна и для самих организаций: можно расширить свою аудиторию, попробовать новое, привлечь сотрудников к делу со смыслом и мотивировать их работать в социально ответственной, дружной компании. Мы рады взаимовыгодному партнерству.

Благотворительность с пользой для себя: Meet for Charity

В 2020 году прошло пять благотворительных аукционов на платформе Meet for Charity. Победители могли встретиться с Сергеем Гуриевым, чтобы обсудить перспективы мировой экономики, поговорить о бизнесе и высокотехнологичных проектах с генеральным директором группы QIWI Сергеем Солониным, попасть на встречу с медиаменеджером Светланой Миронюк или маэстро Славой Полуниным, и даже получить медицинскую консультацию у семейного врача, эндокринолога, главврача сети частных клиник Ренаты Петросян.



Встреча с проректором по развитию бизнес-школы «Сколково», профессором и медиаменеджером Светланой Миронюк ушла с молотка за 120 тысяч рублей. Но сама Светлана, как только стала известна финальная ставка, объявила, что удвоит эту сумму, сделав ровно такое же пожертвование в фонд «Живи сейчас». За два года, что наш фонд сотрудничает с Meet For Charity, такое произошло впервые. Светлана понимала, как важна для благотворительных организаций любая поддержка, и посчитала, что покажет отличный пример для героев будущих аукционов.



«БУДЕТ ЗДОРОВО, ЕСЛИ ДЛЯ ВСТРЕЧ MEET FOR CHARITY ЭТО СТАНЕТ ТРАДИЦИЕЙ. ВМЕСТЕ УМНОЖАЕМ ДОБРО. ПРИСОЕДИНЯЙТЕСЬ», – НАПИСАЛА СВЕТЛАНА В FACEBOOK.

MeetForCharity

2 билета на легендарное «сНежноеШоу» Славы Полунина и личная встреча с маэстро

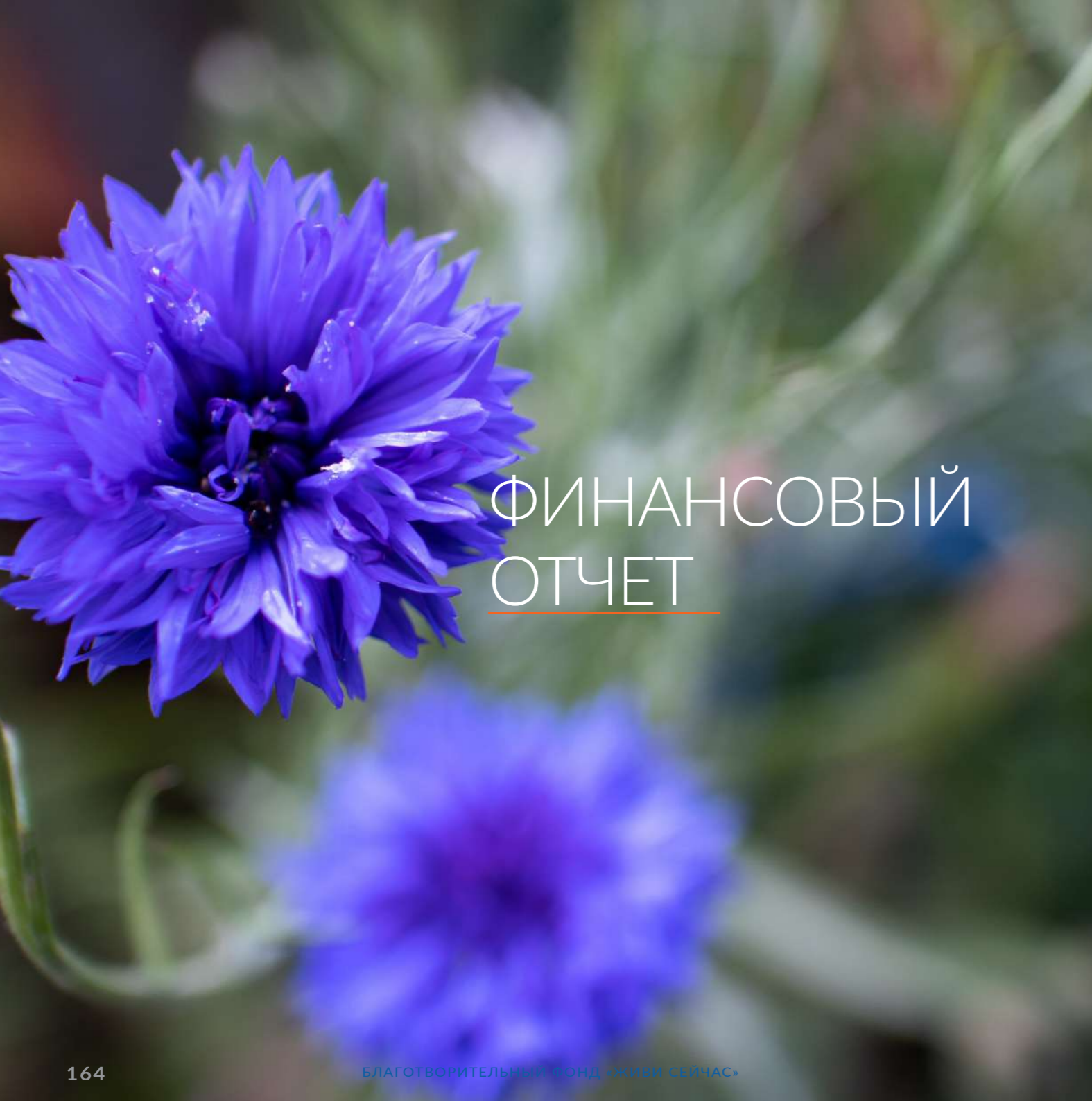
4 февраля 2020



Сергей Гуриев
Экономист



В **2020 году** благодаря Meet for Charity мы собрали **478** тысяч рублей.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ

Прозрачная и понятная отчетность фонда — это основа, на которой строится доверие наших сторонников, друзей и всех тех, кто приходит к нам за помощью. Мы благодарим всех, кто был рядом в непростое время.



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

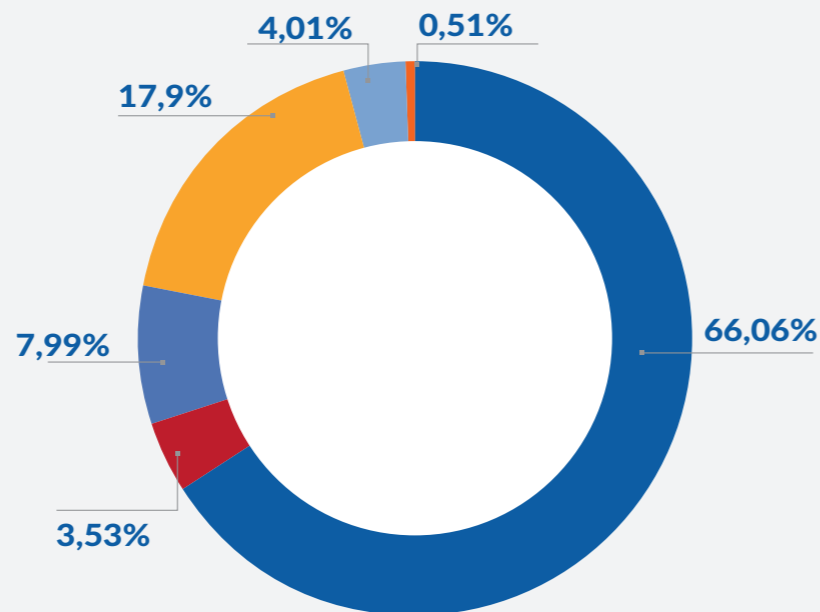
Каждый год фонд получает гранты и пожертвования, которые помогают реализовать долгосрочные проекты. В этом случае деньги распределяются на несколько лет.

Уверенность в завтрашнем дне позволяет нам развивать и расширять системную помощь людям с БАС. Благодаря вам люди с БАС могут быть уверены, что не останутся один на один со своей бедой.

Спасибо за ваше неравнодушие.

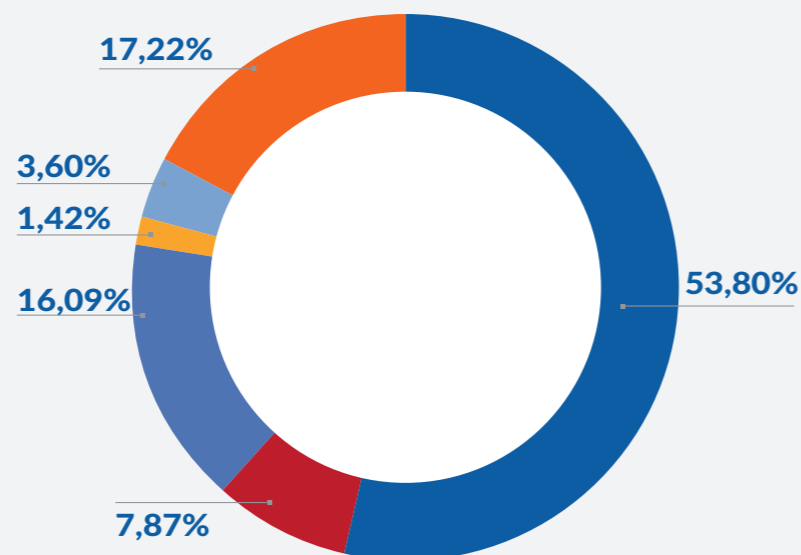
Поступления — 75 429 285,54 руб.

- Гранты — 49 827 827,85 руб. — **66,06%**
- Кредит — 3 027 648,00 руб. — **4,01%**
- Пожертвования юридических лиц — 6 025 640,97 руб. — **7,99%**
- Пожертвования физических лиц — 13 503 225,90 руб. — **17,9%**
- Предпринимательская деятельность — 2 662 791,00 руб. — **3,53%**
- Депозиты — 382 151,82 руб. — **0,51%**

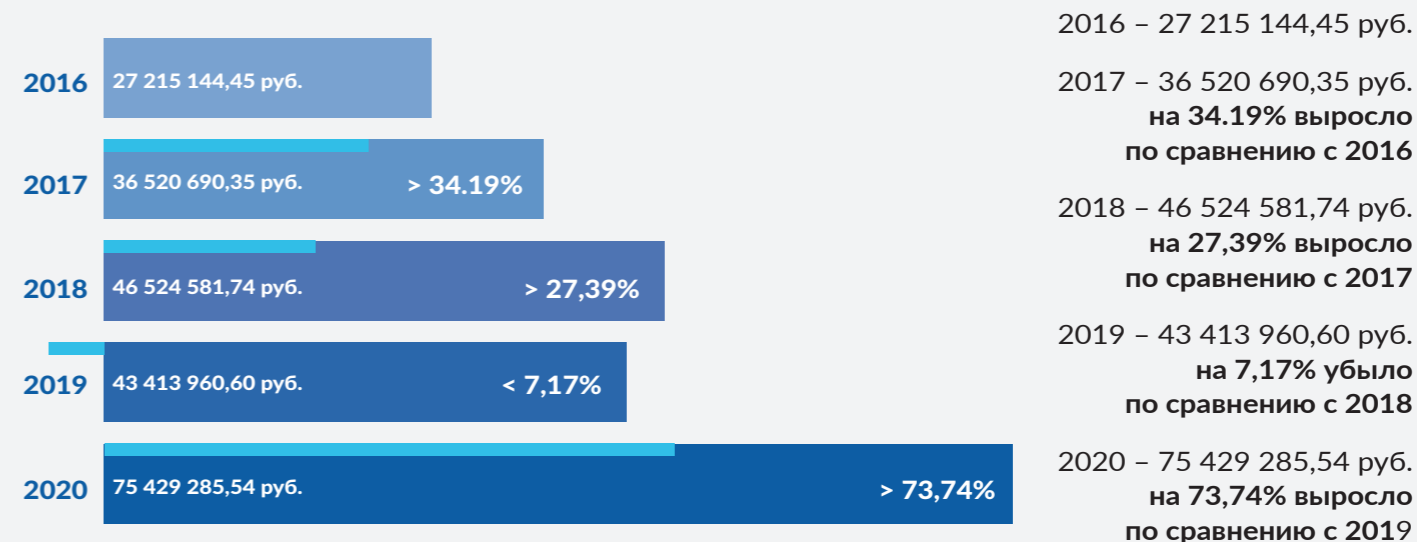


Расходы — 45 609 060,79 руб.

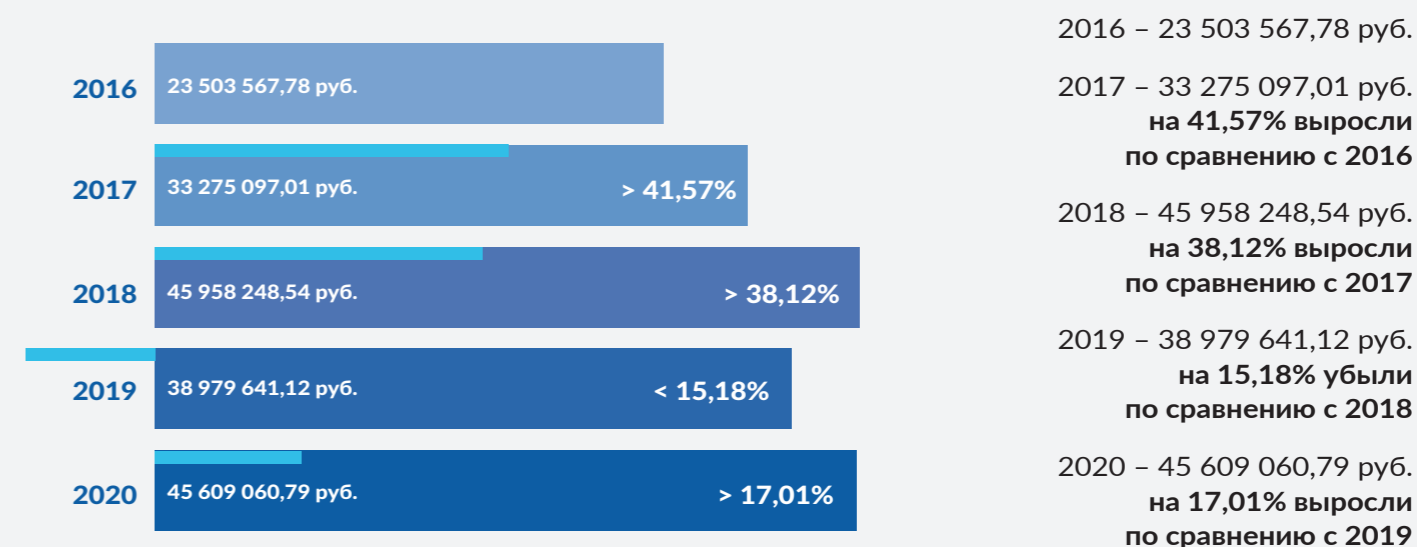
- Программа «Служба БАС» — 24 537 173,65 руб. — **53,80%**
- Программа «Образовательные проекты» — 3 587 389,88 руб. — **7,87%**
- Программа «Повышение осведомленности» — 7 340 685,28 руб. — **16,09%**
- Программа «Исследования» — 648 583,69 руб. — **1,42%**
- Программа «Волонтерство» — 1 642 106,33 руб. — **3,60%**
- Административные расходы — 7 853 121,96 руб. — **17,22%**



Доходы за весь период работы фонда



Расходы за весь период работы фонда





БЛАГОДАРИМ ЛЮДЕЙ, КОТОРЫЕ ПОМОГАЛИ НАМ



Наш фонд — это люди. Это наша команда, люди с БАС и тысячи сочувствующих, кому близки наши цели. То, что получилось у нас, — заслуга каждого человека.

Благодарим

Светлану Миронюк

Ренату Петросян

Славу Полунина

Сергея Гуриева

Сергея Солонина

Александрю Ревенко

Нелли Уварову

Глафиру Тарханову

Варвару Шмыкову

Анастасию Меськову

Карена Шаиняна

Артема Герасименко

Сесиль Плеже

Анну Ковтун

Ольгу Кабо

Петра Налича

Игоря Лесова

Лукерью Ильяшенко

Арину Шарапову

Дину Рубину

Валентину Лебедеву

Анастасию Казновскую

Александра Жданова

Марину Геворкян

Алексея Паевского

Веру Кузьмину

Адэль Мифтахову

Светлану Хоркину

Евгению Воскобойникову

Тутту Ларсен

Анатолия Тимощука

Галину Дубовицкую

Татьяну Козловскую

Владу Брофман

Светлану Иванову

Еву Валиеву

Игоря Коровина

Тимура Ведерникова

Алину Ростозкую

Группу «Кукушкин Баритон»

Синишу Лазаревича

Егора Кандюрина

Ивана Глушкова

Евгению Гагарину-Кудринскую

Светлану Делицыну

Ксению Маренникову

Татьяну Мосееву

Ксению Юдину

Евгению Ястремскую

Марию Михалкову

Александра Палеху

Светлану Тычкину

Катю Песоцкую

Сергея Сеницына

Андрея Догадова

Веру Мироненко

Дмитрия Донского

Дарью Шарапаеву

Татьяну Кузнецову

и многих-многих других!



БЛАГОДАРИМ ОРГАНИЗАЦИИ, КОТОРЫЕ ПОМОГАЛИ В 2020-М

Мы благодарим компании, которые находили ресурсы и силы на то, чтобы поддержать нашу работу. В таком деле, как помощь людям с БАС, важно все — помогать экспертным мнением, поддерживать материально, предоставлять материалы и услуги, и привлекать внимание общества.



Научный центр неврологии

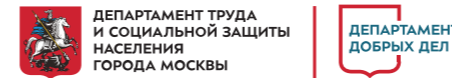


КОМИТЕТ
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
И МОЛОДЕЖНОЙ ПОЛИТИКИ
ГОРОДА МОСКВЫ

Комитет общественных связей
Москвы



Фонд президентских грантов



Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы



ГБУЗ «Городская
клиническая больница
им. В.М.Буянова» ДЗМ

ГКБ Буянова



Православная служба помощи
«Милосердие»



Служба психологической помощи
«Ясное утро»



Школа патронажного ухода
«Внимание и забота»



Lowenstein Medical Russia



РусГидро



Philips



Благотворительный фонд
Владимира Потанина

НУЖНА ПОМОЩЬ

Нужна помощь



Добро Mail.ru



«Лавка радостей»

PHOTOPLAY

школа фотографии
Photoplay Daily

mr.
pixel

типография MR.Pixel



Perspective Pro



Clarins



Fresenius Kabi



Mediflex

СОЛЬ

агентство «Соль»

IBS

IT-компания IBS



«Цветы от Мачелюка»



Johnson&Johnson



ЕвроМедСервис



ЧОП «Альфа-ВДВ Столица»



Giftery



АО «Институт Общественного
Мнения Анкетолог»



Formed



Mixplat



RU-CENTER



Первый канал



Телеканал ОТР



Информационный портал
«Про паллиатив»



Teva



Школа права «Статут»



дизайн-студия Dilance

ТАКИЕ ДЕЛА

Портал «Такие дела»



Агентство социальной
информации

МИЛОСЕРДИЕ.RU
Православный портал о благотворительности

Портал «Милосердие.ру»



Издание «Медуза»*



Радиостанция «Эхо Москвы»



Радио Вера

Эноб.

Сноб

VRACHU.RU

Портал Vrachu.ru

* входит в реестр средств массовой информации, выполняющих функции «иностранный агент»

С вами мы смогли оплатить труд координаторов по работе с семьями, врачей, патронажных сестер, сиделок. Фонд поддерживал исправность оборудования, которое дает пациентам дышать; проводил конференции, чтобы о БАС узнали в регионах России, потому что только так люди смогут защитить свои права. Мы рады совместным результатам и надеемся, что поддержим друг друга и дальше.



МЫ РАДЫ СОВМЕСТНЫМ
РЕЗУЛЬТАТАМ И НАДЕЕМСЯ,
ЧТО ПОДДЕРЖИМ ДРУГ ДРУГА
И ДАЛЬШЕ.



СТРАНИЦА ПАМЯТИ

Мы вкладываем силы в то, чтобы человек чувствовал поддержку, не был одинок в переживаниях и сомнениях. Работаем, чтобы человек жил в наиболее комфортных условиях. Мы стараемся, но пока болезнь на шаг впереди.

Мы дорожим памятью о каждом человеке и не остановим свою работу.

В наших руках объединиться и помочь остановить БАС. Мы можем собирать средства на исследования и улучшение медицинской помощи в государстве. Тогда получится найти причину заболевания, а в скором времени – и способ лечения БАС.



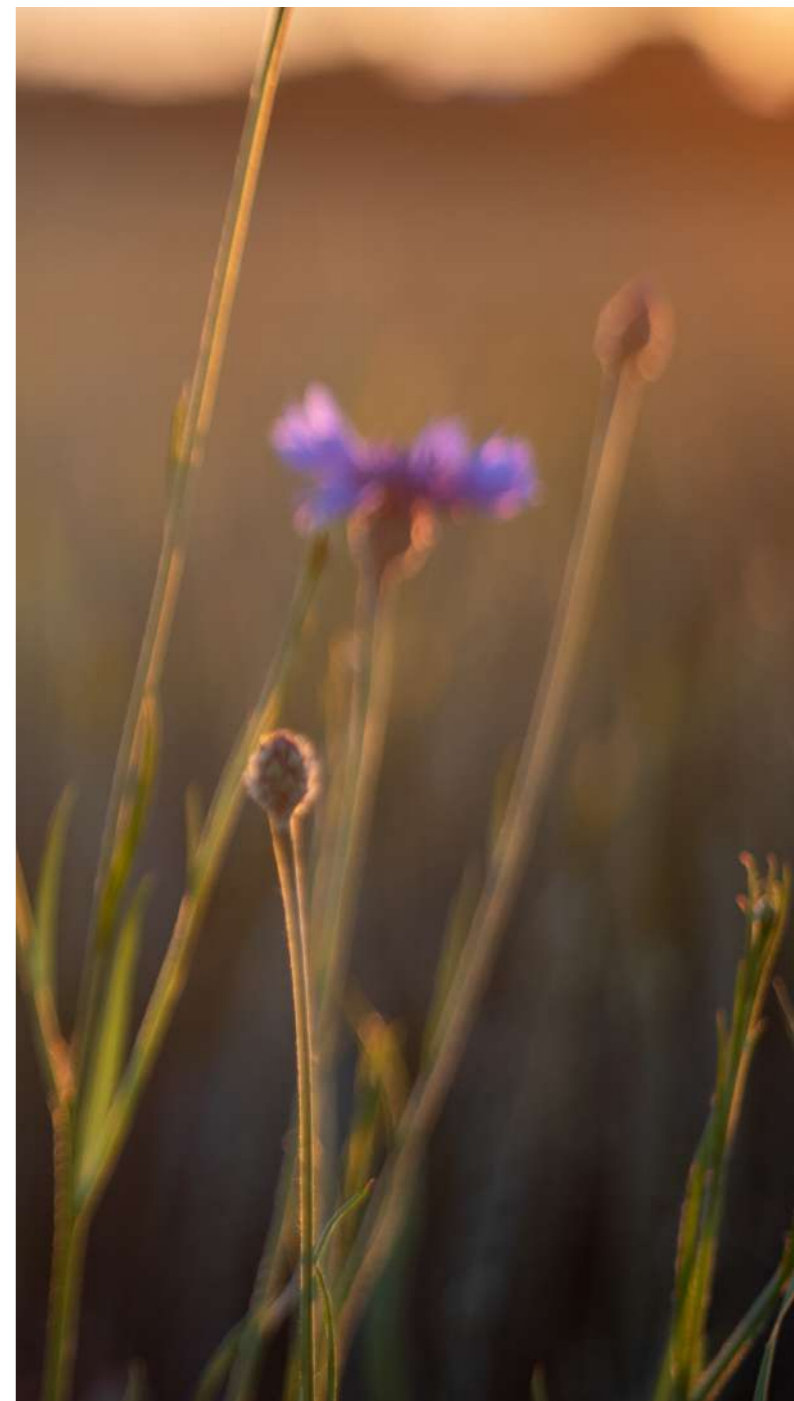
Еникеева Асия Няимовна
Геворкян Эдвард Вигенович
Пирогова Ирина Владимировна
Медведева Вера Анатольевна
Венцель Сергей Вадимович
Серегин Виктор Александрович
Литвиненко Вера Степановна
Друщенко Ольга Ивановна
Грязнов Виктор Павлович
Кириллина Людмила Ивановна
Клочко Раиса Тимофеевна
Бакановский Александр Николаевич
Зубова Лидия Ивановна
Скробачева Ирина Леонидовна
Бочкова Людмила Семеновна
Галумян Рафаель Дмитриевич
Злоказов Александр Вячеславович
Илюшина Тамара Владимировна
Сергеева Дарья Викторовна



Аносова Ирина Викторовна
Шумов Алексей Иванович
Абросимова Наталья Николаевна
Ивлева Анна Ивановна
Полякова Ирина Валериевна
Зеленский Геннадий Викторович
Юркова Нина Васильевна
Хлопьев Иван Иванович
Смирнов Юрий Викторович
Фахретдинов Хайдар
Гаврилина Антонина Никифоровна
Борисоглебская Светлана Викторовна
Иконникова Елена Николаевна
Скачков Виктор Дмитриевич
Андреева Ольга Андреевна
Викулова Инна Алексеевна
Барменков Валерий Александрович
Филатченкова Вера Георгиевна
Чертов Александр Дмитриевич
Шахова Людмила Тимофеевна
Перова Валентина Геннадьевна
Гулина Нина Григорьевна



Барышева Валентина Григорьевна
Дьяченко Николай Иванович
Орлова Татьяна Николаевна
Петрова Светлана Ивановна
Масхадов Салман Алиевич
Ян Андрей Валерьевич
Шестова Татьяна Васильевна
Стрыгин Юрий Иванович
Макаров Олег Константинович
Лысенко Евгений Иванович
Усольцев Александр Анатольевич
Нагимуллина Эльмира Фоатовна
Гусаров Александр Викторович
Стефанович Евгений Викторович
Горюнова Наталья Петровна
Бурлева Людмила Алексеевна
Краснов Николай Аркадьевич
Карлинов Петр Иванович
Владыкин Владимир Алексеевич
Мухаметдинова Рабега Губайдулловна
Лебедева Нина Александровна
Аргышева Нина Викторовна
Куделина Любовь Петровна
Коротков Роман Анатольевич
Малинина Нина Михайловна
Пономаренко Евгений Николаевич
Золотухина Клавдия Васильевна
Давыдова Надежда Сергеевна
Гуцевич Милена Игорьевна
Муравлев Николай Алексеевич
Предко Валентина Григорьевна
Сидельникова Зоя Васильевна
Рудоман Виктор Степанович



Петрова Анфиса Варсонофьевна
Фролов Владимир Иванович
Середкин Владимир Николаевич
Комаров Николай Николаевич
Абрамов Вячеслав Николаевич
Лопаткин Николай Владимирович
Колодезных Ирина Степановна
Фоминичев Александр Николаевич
Фоменко Светлана Ефимовна
Липов Дмитрий Геннадьевич
Ильина Евгения Александровна
Ахметзянов Рамиль Наильевич
Хакимов Тимирзян Ибрагимович
Черемных Василий Александрович
Емельянова Вера Ивановна
Сайдашев Марат Ильдусович
Аргунова Ирина Иннокентьевна
Адушкин Михаил Васильевич



Смирнов Вадим Викторович
Саенко Марина Владимировна
Бембеева Валентина Алексеевна
Магомедова Узлипат Асуевна
Трифонова Полина Кондратьевна
Ли Светлана Егоровна
Сафиуллина Элиза Набиевна
Галяутдинова Ризиди Ильгизовна
Власенков Михаил Иванович
Кочнева Галина Ивановна
Шерстобитов Николай Анатольевич
Печенкин Сергей Германович
Немков Олег Павлович
Васильева Галина Афанасьевна
Дутлов Михаил Георгиевич
Рябых Иван Иванович
Кухмистрова Галина Михайловна
Снегирев Иван Александрович
Вишнякова Татьяна Ивановна
Сукало Николай Андреевич
Бушманова Ольга Павловна
Смирнов Геннадий Иванович
Варфоломеев Алексей Николаевич
Сапьянова Фариди Мануфалиевна
Афонин Дмитрий Анатольевич
Спирякова Татьяна Павловна
Краснова Наталия Викторовна
Кузьмичева Татьяна Васильевна
Маслова Татьяна Генриховна
Неверова Светлана Анатольевна
Ермиличева Галина Аркадьевна
Баранова Валентина Константиновна
Борисова Фаина Константиновна

Мотузок Светлана Александровна
Кудрявцев Сергей Владимирович
Фишер Вильгельм Эдуардович
Ковалев Виктор Леонидович
Смолин Геннадий Леонтьевич
Коробицына Бэла Давыдовна
Фоминова Наталья Николаевна
Коцыб Сергей Евгеньевич
Лагунова Ангелина Петровна
Щербаков Сергей Владимирович
Сиделев Владимир Алексеевич
Чуруксаев Сергей Владимирович
Лупова Ирина Станиславовна
Тронева Михаил Георгиевич
Пономарев Владимир Николаевич
Жданова Екатерина Николаевна
Коваленко Людмила Викентьевна
Ямщиков Владимир Николаевич
Сомова Валентина Тихоновна
Борисова Галина Андреевна
Ольмезов Мухарбек Ибрагимович
Романченко Татьяна Павловна
Лантухов Анатолий Иванович
Ершов Сергей Валерьевич
Дербышев Вадим Геннадьевич
Ундербаев Омар
Климов Вячеслав Петрович
Бабкина Юлия Павловна
Рязанов Валерий Валерьевич
Ермаков Дмитрий Николаевич
Новосельцева Валентина Александровна
Лебаков Олег Игоревич



КАК МОЖНО ПОМОЧЬ ФОНДУ

У команды «Живи сейчас» еще свежи воспоминания о кризисе двухлетней давности. Тогда мы остались без поддержки якорного донора и смогли выжить именно благодаря людям, которые жертвовали, казалось бы, небольшие суммы. То же происходило и в 2020 году. Из всех этих капель сложился поток, который питал фонд новыми силами. Все трудности преодолимы, когда нас много.

ПОМОЧЬ ДЕНЬГАМИ

БАНКОВСКОЙ КАРТОЙ

на сайте alsfund.ru в разделе «Помочь» или с помощью QR-кода

С МОБИЛЬНОГО ТЕЛЕФОНА

отправив СМС «БАС сумма» на номер 3443. Например, БАС 500.

БАНКОВСКИМ ПЕРЕВОДОМ

Получатель: Фонд «Живи сейчас»

ИНН 7719417621

КПП 772801001

ОГРН 1157700009994

Р/с 40703810610050000383

Филиал Точка Банк КИВИ Банк (акционерное общество)

БИК 044525797

К/с 30101810445250000797

Назначение платежа: «Благотворительное пожертвование»



Совершая пожертвование на любую сумму, вы подтверждаете свое согласие с условиями договора пожертвования и даете согласие на обработку персональных данных. Эти документы размещены на сайте alsfund.ru.



ПЕРЕДАТЬ В ДАР

Мы не раз получали от партнеров и самих жертвователей аппараты НИВЛ и ИВЛ, которые уже не нужны; расходные материалы, дыхательные контуры для откашливателей, маски для аппаратов НИВЛ; специализированное питание и загустители, подгузники для взрослых, средства для ухода. Все это постоянно требуется людям с БАС. Поэтому, если у вас есть возможность приобрести что-либо из перечисленного и передать нам, или отдать то, что вашей семье не нужно, вы окажете немалую помощь.

На нашем сайте als-help.ru в разделе «Как помочь» перечислен полный список того, что нужно пациентам с БАС. Его можно посмотреть и с помощью QR-кода.



ПОМОЧЬ ТОВАРАМИ И УСЛУГАМИ

В нашей работе важно все от печати буклетов до доставки жизненно необходимого оборудования семье. Фото- и видеосъемка, размещение социальной рекламы, билеты, гостиницы, площадки для мероприятий — все это нужно в нашей цели — сделать так, чтобы о БАС узнали как можно больше людей. Мы не в силах сделать все сами, но мы постоянно ищем профессионалов дела и готовы решать задачи вместе.

ПОДЕЛИТЬСЯ ЗНАНИЯМИ, УМЕНИЯМИ И НАВЫКАМИ

Вы понимаете, как работает продвижение в соцсетях, как написать сценарий или статью, перевести научный материал или организовать стримы по темам от маркетинга до IT-технологий? Вы можете нам помочь! Бесценно сотрудничать с людьми, которым интересна их работа. Мы будем благодарны, если часть своего времени и сил вы вложите в проекты фонда.





СТАТЬ ВОЛОНТЕРОМ ФОНДА

Мы ищем людей, которые готовы откликнуться на разовые просьбы, а также постоянных помощников, которые подружатся с конкретной семьей и будут навещать подопечных. С нами можно делать то, что радует: играть на музыкальных инструментах, монтировать видео, общаться, гулять с человеком на инвалидной коляске по городу или помогать в бытовых вопросах. Чтобы присоединиться к нам, заполните анкету на сайте фонда в разделе «Волонтерам».

ПРОВЕСТИ МЕРОПРИЯТИЕ

Дружеская встреча, акция, флешмоб, выставка, лекция, заплыв или велопробег — вы можете организовать мероприятие в поддержку фонда, а мы подскажем, как сделать его незабываемым для ваших коллег и друзей.

Если вы хотите помочь и у вас есть вопросы, мы с радостью на них ответим. Напишите нам на почту: info@alsfund.ru.

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





ЖИВИ
СЕЙЧАС

БЛАГОДАРИМ

дизайн-студию «Прокаталоги»

за помощь в подготовке годового отчета фонда «Живи сейчас» за 2020 год