



ГODOVOЙ
OТЧЕТ
2018

НАША МИССИЯ

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

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

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

Телефон: +7 499 397 8443

E-mail: info@alsfund.ru

Для СМИ
pr@alsfund.ru
Анна Овсянникова

alsfund.ru

СОДЕРЖАНИЕ



- 4 Вступительное слово
- 6 Общая информация
- 8 Структура Фонда
- 9 Попечительский совет и эксперты Фонда
- 11 Членство в организациях
- 12 Программы Фонда
- 15 Программа «Центры помощи»
- 23 Программа «Исследования»
- 25 Программа «Образовательные проекты и информация»
- 28 Программа «Повышение осведомленности»
- 36 Программа «Волонтерство»
- 42 Мероприятия
- 43 Фандрайзинг
- 45 Финансовые результаты
- 48 Спасибо
- 49 Нас благодарят
- 50 Как помочь Фонду

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО



Наталья ЛУГОВАЯ

*генеральный директор
благотворительного фонда
«Живи сейчас»*

Завершился еще один год работы нашего фонда. Это был особенно сложный для всех нас период. В середине года по независящим от нас причинам фонд потерял ключевого донора, который более чем на 90% финансировал работу всей организации. В результате мы оказались перед тяжелым выбором: закрывать фонд или двигаться дальше.

Кризис — это всегда не только огромный стресс, но и серьезное испытание для команды. Сейчас я с уверенностью могу сказать, что мы это испытание выдержали достойно.

Как только мы приняли решение бороться, перед нами встало множество новых вопросов. Один из самых сложных был в том, что нужно спасать в первую очередь — медико-социальную службу или административный аппарат фонда. С одной стороны, ежедневная помощь врачей, сиделок, специалистов разных направлений остро необходима пациентам и более понятна жертвователям. С другой стороны, сократив работников фонда, мы не сможем привлекать средства для дальнейшей работы фонда и медицинской службы, мы потеряем людей, которые могут работать с государственными структурами, не сможем продолжать работу по повышению осведомленности общества о заболевании.

Два президентских гранта и субсидия КОС здорово поддержали нас в тот период. Благодаря им мы смогли почти до конца года удерживать докризисный уровень помощи пациентам. Но, к сожалению, в конце ноября, стало окончательно понятно, что мы не сможем оперативно вернуться к прежнему уровню бюджета — нам пришлось расстаться с 42 специалистами медицинской службы: сиделками, медсестрами, специалистами разных направлений. Мы были вынуждены прекратить финансирование двух медицинских служб в Москве и в Санкт-Петербурге и поменять характер взаимодействия с нашими партнерами — больницей св. Алексия и ГАООРДИ. Чуть позже московская служба БАС поменяла формат работы и окончательно вошла в структуру фонда.

Как и в любом кризисе, мы смогли в итоге получить не только негативный, но и положительный опыт. Команда фонда окрепла и, как это ни парадоксально, выросла. А главное, мы смогли сохранить все ключевые проекты фонда.

Наше бедственное положение помогло нам существенно продвинуть программу информирования о БАС и привлечь к сотрудничеству многие СМИ. В результате о фонде и заболевании узнало много новых людей. Мы стали гораздо активнее работать с государственными структурами. К работе фонда активно подключились сами пациенты и их семьи, пришли новые волонтеры и неравнодушные люди, которые поддерживают нас и сейчас.

Фонд все еще не обрел стабильность, и мы с трудом ежемесячно собираем деньги на минимальный бюджет, чтобы организация продолжала работать. Но мы смогли выжить благодаря поддержке тех, кто лично столкнулся с БАС, и тех, кто раньше не слышал об этой болезни, благодаря поддержке бизнеса и СМИ, благодаря поддержке коллег в благотворительном секторе и зарубежных коллег-специалистов по БАС. И я говорю не только о финансовой помощи, но и о профессиональных советах, о дружеском участии и ощущении солидарности. Все это дает нам уверенность, что наша работа по-настоящему важна. Уверенность, что любые трудности преодолимы, когда есть сильная команда единомышленников и профессионалов.

Подводя итоги 2018 года, я говорю «Спасибо!» от лица команды фонда «Живи сейчас» всем, кто пришел на помощь фонду в этом году и кто поддерживает нас сейчас! Мы продолжаем работать над тем, чтобы изменить к лучшему жизнь людей с БАС в России и чтобы они могли получить лучшую из возможной помощи.

ЧТО ТАКОЕ БАС

Ученые называют боковой амиотрофический склероз (БАС) одной из самых загадочных болезней XXI века. При БАС человек постепенно теряет способность двигаться, говорить, глотать и дышать, до последнего оставаясь в сознании. Как правило, люди с БАС живут от трех до пяти лет с момента появления первых симптомов. В мире заболевание также известно как болезнь Лу Герига, болезнь моторных нейронов, мотонейронная болезнь, болезнь Шарко, а с недавних пор и как болезнь Стивена Хокинга.

БАС характеризуется слабостью и чувством сильной усталости в конечностях, их подергиванием. Некоторые люди отмечают слабость в ногах при ходьбе и настолько сильную слабость в руках, что не могут удерживать вещи и роняют их. БАС может начаться с любой группы мышц, но со временем становится симметричным. То есть вслед, например, за правой рукой рано или поздно отказывает и левая.

Причины возникновения БАС до сих пор неизвестны. Его относят к категории редких и неизлечимых заболеваний.

В какой степени Вы согласны или не согласны с тем, что если человек неизлечимо болен и не имеет шансов на выздоровление, то уже не так важно, как он проживет остаток дней?*



Врачи

Население

**Данные всероссийского опроса «Россияне о помощи неизлечимо больным», Левада-Центр, пресс-выпуск от 15 июня 2018 года*

В России людям с БАС помогает наш благотворительный фонд «Живи сейчас». Его создали в 2015 году сами пациенты с БАС, их близкие, врачи и те, кто помогает

ПОЧЕМУ «ЖИВИ СЕЙЧАС»

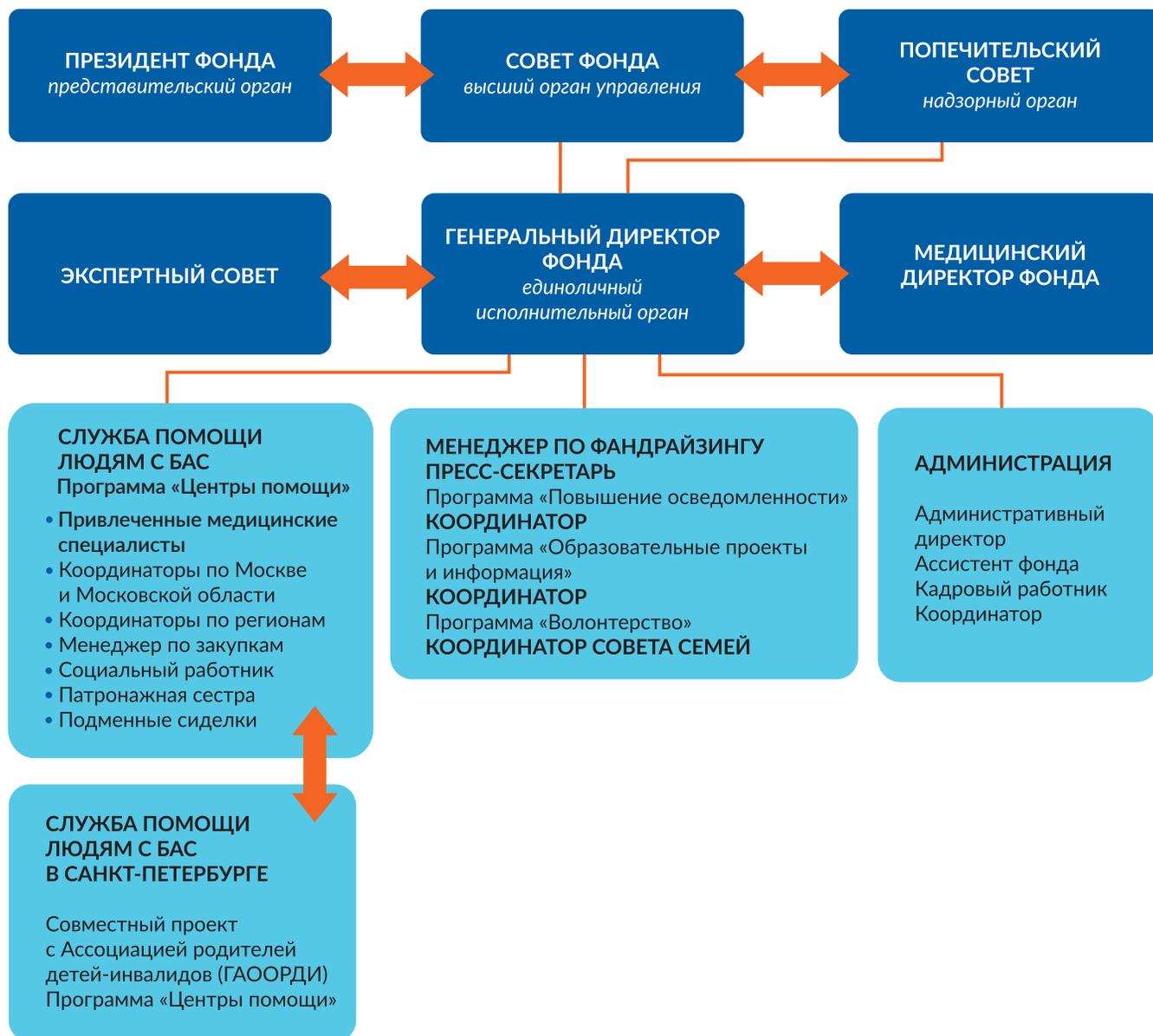
Фонд вырос из Службы помощи людям с БАС, которую в 2012 году при поддержке православной службы «Милосердие» и Марфо-Мариинской обители инициировали Наталья Семина, в семье которой близкий человек умер от БАС, и врач-невролог НЦН РАМН Лев Брылев.

В России нет государственной программы и нет утвержденных клинических рекомендаций, призванных помочь больным БАС. Для таких пациентов не организованы респираторные центры или службы помощи на дому. Хосписы зачастую не имеют возможности оказывать необходимую поддержку болеющим БАС и брать их под опеку на длительное время.

Мы стараемся поддерживать своих подопечных по всей России, использовать имеющиеся в стране ресурсы, а также создавать новую инфраструктуру, чтобы улучшить жизнь людей с БАС и их близких. На сегодня мы единственные, кто развивает помощь людям с БАС на системном уровне. Если еще в 2011 году, до того, как появилась Служба помощи людям с БАС, таким больным просто неоткуда было ждать помощи, то сейчас российские пациенты могут рассчитывать на комплексную поддержку команды фонда и имеют доступ к участию в международных исследованиях.



СТРУКТУРА ФОНДА



ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ И ЭКСПЕРТЫ ФОНДА



**Виктория
ПЕТРОВА**

ПРЕЗИДЕНТ

ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ



**Елена
ВИШНЯКОВА**

директор по связям
с общественностью
компании «Лига-Транс»



**Надежда
БРУНИ**

журналист,
общественный деятель



**Мария
ЗАХАРОВА**

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



**Сергей
ДОБРЫНИН**

ведущий раздела
«Наука» радиостанции
«Свобода»



**Игорь
ЛЕСОВ**

актер театра «Школа
драматического
искусства», актер кино

ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ



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



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



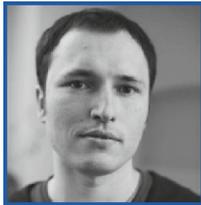
Кэти МИТЧЕЛЛ,
профессор Algonquin
College Ottawa, член
Международного
Альянса БАС (Канада)



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



Анна РОСЛЯКОВА,
к.м.н., врач-невролог,
научный сотрудник
ФГБНУ «Научный
центр неврологии



Лев БРЫЛЕВ, к.м.н.,
врач-невролог,
зав. отделением
неврологии ГБУЗ «ГКБ
им. В.М.Буянова ДЗМ»,
медицинский директор
фонда



Вера ФОМИНЫХ,
врач-невролог
отделения неврологии
ГБУЗ «ГКБ им.
В.М.Буянова ДЗМ»



Егор ЛАРИН,
заведующий
организационно-
методическим отделом
Центра паллиативной
помощи ДЗМ



Анна СОНЬКИНА,
врач-консультант по
паллиативной помощи
службы помощи
«Милосердие»



Ирина АДЮНИНА,
к.м.н., старший
научный сотрудник
ФГБНУ «Научный
центр неврологии»



Мария ИВАНОВА,
к.м.н., врач-невролог,
научный сотрудник
ФГБНУ «Научный
центр неврологии»



Елена ЛЫСОГОРСКАЯ,
к.м.н., врач-невролог



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



Елена БИЛИЧЕНКО,
врач лечебной
физкультуры ПСПГМУ
им. И.П. Павлова



Ольга КАМАЕВА,
эрготерапевт, врач ЛФК,
ассистент кафедры
ПСПГМУ им.
И.П. Павлова



Алексей БЕЛЯНИН,
PhD, доцент,
зав. лабораторией
МИЭФ НИУ ВШЭ



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



Мария ГАНТМАН, к.м.н.,
геронтопсихиатр,
научный сотрудник
ФГБНУ «НЦПЗ»



Екатерина ДИХТЕР,
медицинская сестра,
преподаватель Школы
патронажного ухода
«Внимание и забота»



Оксана ОРЛОВА,
психотерапевт,
консультант фонда



Алиса АПРЕЛЕВА,
аккредитованный
музтерапевт (США),
основатель
Музтерапевт.ру



Анастасия БЕЛЬТЮКОВА,
музыкальный терапевт,
специалист по лечебной
педагогике

ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИЯХ



Международный
альянс БАС
(с марта 2017 г.)



European
Network
to Cure ALS



Ассоциация
хосписной
помощи



Благотворительное
собрание
«Все вместе»

ПРОГРАММЫ ФОНДА

ЦЕНТРЫ ПОМОЩИ

В рамках программы мы поддерживаем учреждения здравоохранения и социальные проекты, которые помогают больным БАС. Собираем средства на закупку средств реабилитации, лечебного питания, дыхательных аппаратов и т. п., которые потом передаются в семьи. Оплачиваем услуги сиделок для малообеспеченных семей, а также консультации медицинских специалистов.



ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ И ИНФОРМАЦИЯ

Поскольку БАС — редкое заболевание, и мало кто из столкнувшихся с БАС знает, что делать и как правильно организовать помощь, мы проводим ежегодную общероссийскую пациентскую конференцию по БАС с участием российских и зарубежных экспертов. Проводим и поддерживаем обучение специалистов — врачей, медсестер, патронажных сестер, а также родственников людей с БАС. Создаем информационные материалы: листовки, брошюры, паспорт пациента, буклеты — и ведем портал о БАС als-info.ru.

ИССЛЕДОВАНИЯ

Ученые не знают, почему люди заболевают БАС. Нет способов остановить болезнь. В России нет точных данных о том, сколько людей болеет БАС. Не всегда понятно, как правильно наладить симптоматическую терапию. Мы проводим исследования, которые помогут повысить эффективность помощи больным БАС в России, и участвуем в международных исследованиях.

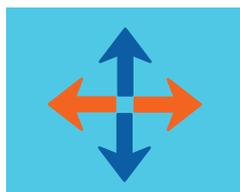


ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

Чем больше людей знает о проблемах людей с БАС, тем легче организовать помощь. Мы рассказываем личные истории людей, столкнувшихся с БАС, проводим мероприятия для повышения осведомленности, сотрудничаем со СМИ в течение года. Особенно много активностей мы организуем в июне — это месяц повышения осведомленности о БАС в России.

ВОЛОНТЕРСТВО

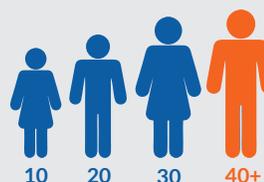
Волонтеры — самая главная движущая сила в любом проекте. При БАС особенно важны волонтеры-визиторы, которые регулярно навещают семьи и помогают решить бытовые вопросы. Мы организуем Школы, где обучаем их для помощи людям с БАС. Также есть творческие волонтеры, которые помогают болеющим справиться со стрессом.



ФАКТЫ О БАС



12 000 человек
по примерным подсчетам
болеет БАС в России



Большинство
людей, которым
диагностировали БАС,
старше **40** лет



Болезнь чаще встречается
у **мужчин**, чем у женщин



90–95% людей
с БАС страдают
НЕНаследственной формой



Только около **5–10%**
случаев БАС напрямую
вызваны ошибкой в гене



Разновидности болезни
двигательного нейрона:

- боковой амиотрофический склероз (**БАС**)
- прогрессирующий бульбарный паралич (**ПБП**)
- прогрессирующая мышечная атрофия (**ПМА**)
- первичный латеральный склероз (**ПЛС**)



”

Галина и Михаил Абрамовы

«Мы взрослые и уже старые люди. Мы понимаем, что иногда нельзя помочь. Но совсем ничего не делать невозможно! Хотя бы приостановить, затормозить процесс... Когда знаешь, что можно сделать, как можно стабилизировать или облегчить состояние, это вселяет хоть какую-то надежду».

Когда Михаил Михайлович стал давиться обычной водой, супруги не знали, что делать. Галина Геннадьевна стала искать любую информацию об этом в интернете и случайно наткнулась на бесплатную Службу помощи людям с БАС».

*Портал «Православие и мир»,
статья «Когда муж стал давиться
обычной водой, мы не знали,
что делать» от 29 июня 2018 года*

”

Наиля Биккулова

«Когда Нелли узнала диагноз, у нее, в отличие от многих других пациентов, не было стадии отрицания. Раньше она ничего не слышала о БАС, но, пока ехала от НИИ неврологии на метро домой, прочитала, что можно, в интернете, и ей стало очень страшно. Поначалу все делала на автомате, постоянно хотелось плакать. Единственное, что спасало — это семья, но и Камилю с Кариной было очень страшно. Нелли чувствовала это и видела, как у них опускаются руки. Чтобы помочь семье, Карина сразу же устроилась на работу, хотя с учебой в театральном это совместить довольно трудно. Муж взял на себя все заботы по дому. Болезнь полностью изменила жизнь семьи, и кажется, к этому невозможно привыкнуть. Семья и трое самых близких друзей — вот все люди, которые остались с Нелли. «Так страшно, что ты кому-то нужен, только пока ты двигаешься», — вспоминает Нелли. Несколько месяцев назад ей позвонила женщина, которая называла ее своей подругой:

— Ну, как дела?

— Да ну, как, инвалидность оформили. Сажу дома. Ноги не работают, руки не работают. Не выхожу сама.

— Чего, БАС подтвердили?

— Подтвердили.

— Ну ладно, пока.

Больше она не звонила».

*Портал «Такие дела», статья «Тапочки с помпоном»
от 4 октября 2018 года*

”



ЦЕНТРЫ ПОМОЩИ

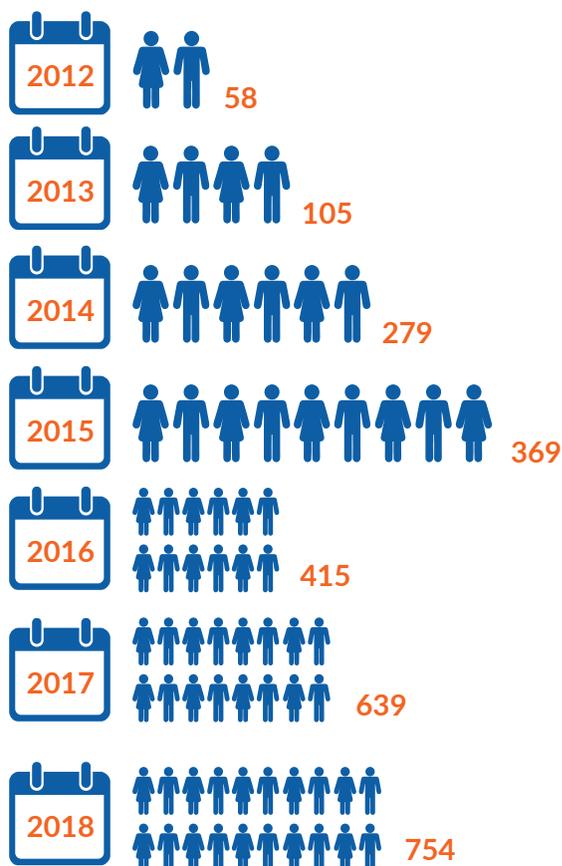
СЛУЖБА ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС

Служба помощи людям — это место, куда может обратиться любой человек с БАС: приехать лично или получить консультацию дистанционно.

Координаторы Службы помогают семьям справиться с вопросами получения медицинской и социальной помощи: курируют их на всех этапах течения заболевания человека с БАС и помогают организовать помощь медицинских учреждений и разных специалистов: невролога, физического терапевта, логопеда, психолога, социального работника. Патронажная сестра и подменные сиделки Службы помогают с уходом за лежачими больными на дому, обучают родственников правилам патронажного ухода и дают возможность родственникам отдохнуть или заняться накопившимися делами.

Мультидисциплинарные команды Службы работают в Москве и Санкт-Петербурге. В течение 2018 года московская Служба помощи постепенно трансформировалась из совместного проекта службы «Милосердие», ЦКБ свт. Алексия и фонда «Живи сейчас» полностью в проект нашего фонда. Питерская Служба по-прежнему является совместным проектом с Ассоциацией родителей детей-инвалидов (ГАООРДИ).

В работе Служба ориентируется на международные протоколы мультидисциплинарного ведения пациентов с БАС и помощи семье



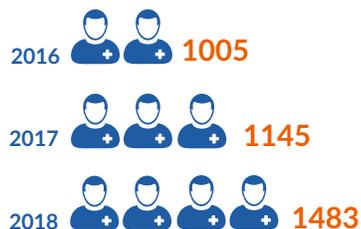
Количество подопечных на учете

ПОМОЩЬ ПАЦИЕНТАМ



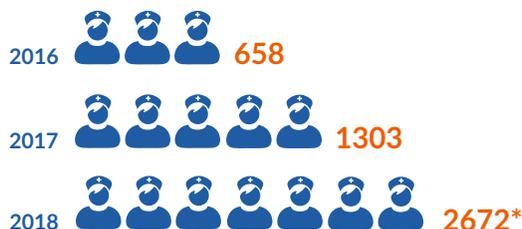
Врачи и медсестры. Выезды на дом

Выезжая на дом к пациенту, врачи узнают о его медицинских проблемах и потребностях, оценивают его состояние и проверяют выполнение врачебных рекомендаций. Помимо визитов на дом, специалисты Службы консультируют подопечных по телефону, скайпу и в мессенджерах.



Подменные сиделки и патронажная сестра. Выезды на дом

Подменные сиделки приезжают к нашим подопечным один раз в неделю на 8 часов. Они заменяют ухаживающих родственников. Для них такие передышки очень важны — они дают возможность сделать срочные дела или просто отвлечься от ситуации.



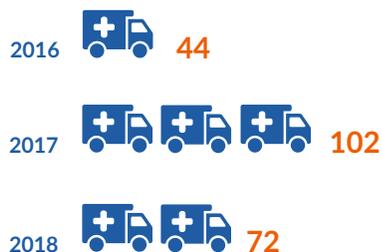
Консультируют подопечных невролог, физические и эрготерапевты, специалист по питанию, логопед, психолог, музыкальные терапевты, патронажная сестра, социальный работник.

* - количество выездов удалось увеличить за счет поддержки Фонда президентских грантов



Помощь в госпитализации

Координаторы помогают организовать плановую госпитализацию в ГКБ им. Буянова для проведения гастростомии (установки специальной системы питания напрямую в желудок, минуя пищевод). С августа 2018 года пациентов с БАС принимают в Центр паллиативной медицины, где решают их текущие проблемы.



ДЫХАТЕЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА

104 аппарата искусственной вентиляции легких

мы выдали людям с БАС в бесплатное пользование. И еще сотни пациентов получили расходные материалы к дыхательным аппаратам.

1 035 778,22 рублей

потратили на техническое обслуживание 16 аппаратов ИВЛ/НИВЛ, замену батарей 4-м, ремонт одного откашливателя и др. Без качественного обслуживания дыхательные аппараты и другое оборудование могут неожиданно сломаться, и мы не сможем выдать их, если они срочно понадобятся.

Парк оборудования Службы

портативные аппараты НИВЛ – 77 шт.
портативные аппараты ИВЛ – 27 шт.
откашливатели – 17 шт.
аспираторы – 37 шт.
средство для общения Tobii – 41 шт.
компьютеры для Tobii – 17 шт.
пульсоксиметры – 13 шт.



”

Александр Ивлев, муж Анны Ивлевой, больной БАС:

«Жена попала в аварию в 2014 году, сильно пострадало лицо, был сломан нос. Через какое-то время начались проблемы с речью – Аня начала картавить, плохо выговаривала слова. Мы все списали на ДТП и ходили совершенно не к тем врачам. Потом было подозрение на микроинсульт, сделали МРТ. Также были подозрения на другие неврологические заболевания. Аня прошла какой-то курс лечения, назначенный неврологом. Когда он не дал никаких результатов, стали копать дальше. Врач предположил, что это может быть миастения (аутоиммунное заболевание, вызывающее слабость мышц из-за нарушения в работе нервно-мышечной передачи. – Прим. ред.) и назначил специальное исследование – электронейромиографию, результаты которого указали на боковой амиотрофический склероз. Так мы попали в Службу помощи людям с БАС».

*Портал «Православие и мир», статья «Лечь и умереть
спокойно с этой болезнью не получится»
от 1 июня 2018 года*

”

ПОЛИКЛИНИЧЕСКИЙ ПРИЕМ

Ежемесячно для людей с БАС мы проводим поликлинические приемы, или «клиники». Они предназначены в основном для тех, кто только недавно встал на учет или живет в регионе. На «клинике» человек за день может пройти всех специалистов по БАС.

Люди готовы ехать через всю страну, потому что знания, которые они получают на таких приемах, помогают им еще долго в ходе развития болезни. Кроме того, на «клинике» человек понимает, что он не одинок в своей беде: семьи с БАС знакомятся между собой и налаживают общение, обмениваясь опытом и поддерживая друг друга в непростой ситуации.

Количество семей, посетивших «клиники»



ПОМОЩЬ СЕМЬЯМ



Школы по уходу для родственников больных БАС

Консультации по питанию: 10 школ в Санкт-Петербурге и 181 консультация в Москве.

Люди с БАС и их близкие смогли узнать, как болезнь влияет на способность человека глотать, почему важно поддерживать достаточный объем принимаемой пищи и жидкости, зачем нужно специализированное лечебное питание и загустители, почему об установке гастростомы стоит подумать заранее

2016 
48 семей

2017 
89 семей

2018 
151 семья



53 ресурсные встречи

На таких встречах наши специалисты рассказывают, какие виды помощи, какое оборудование, питание и т.п. будут нужны, а также где и на каких условиях все это можно получить. Встреча проходит без пациента, у родственников есть возможность высказаться, снять напряжение, задать все накопившиеся вопросы.

65% от всех людей с БАС в Москве, согласно исследованию, обращается в Службу БАС. Треть из них, приходит в первый месяц после постановки диагноза, а среднее время до обращения сократилось до **255** дней.

А-Я

105 наборов для общения

передали в семьи. В набор входит разговорник, плакат с алфавитом, маркер и набор спиртовых салфеток. Больше половины наборов – 69 штук – отправлены подопечным в регионы.

161 человек из тех, кому помогла наша служба БАС, ушел в 2018 году

Мы продолжаем поддерживать родных человека с БАС и после его ухода. В этот период родственникам необходима поддержка и профессиональная психологическая помощь, которую они получают на группах по утрате.

ТЕРАПЕВТИЧЕСКИЕ ВСТРЕЧИ ДЛЯ ДЕТЕЙ

В 2018 году мы провели 5 детских встреч в рамках проекта «Досугово-терапевтические встречи для детей, чьи близкие болеют боковым амиотрофическим склерозом (БАС)». Проект призван помочь самым незащищенным в семьях с БАС – детям. Идея таких встреч появилась у нас во время проведения круглого стола «Дети рядом с болью. Почему мы их не видим?» в пресс-центре ТАСС 1 июня 2017 года, а реализовать их удалось при поддержке гранта РУСАЛ. Встречи состояли из двух частей. На психологической под руководством специалистов дети учились распознавать свои чувства и «работать» с ними, а потом отправлялись за новыми впечатлениями и знаниями – будь то экскурсии в Океанариуме, Экспериментаниуме, КидБурге или Государственном Дарвиновском музее.

10 ноября стартовали первые встречи в рамках проекта «Пока есть жизнь – есть надежда». Цикл встреч организован фондом специально для детей и подростков, чьи семьи столкнулись с тяжелой болезнью родственника, при поддержке Гранта Мэра Москвы. Фонд их проводит с целью отвлечь детей от стрессовой ситуации в семье и научить ребят принимать собственные эмоции, осмысливать и переживать их.

43 ребенка получили подарки от Деда Мороза. Подарки детям по их письмам Деду Морозу помогла подобрать группа волшебников-единомышленников. Они же помогли доставить подарки тем ребятам, которые живут в других регионах. В Москве с наступающими праздниками детей поздравил настоящий Дедушка Мороз, который не первый год приносит им подарки.



«Когда семья сталкивается с тяжелой болезнью, это сказывается на всех членах семьи, и особенно восприимчивы к этому дети. Именно поэтому, на наш взгляд, очень важно вывести ребенка из зоны болезни, отвлечь и дать возможность просто радоваться», – говорит координатор Совета семей фонда «Живи сейчас» **Дарья МАРКОВА**

ОТСТАИВАНИЕ ПРАВ И ИНТЕРЕСОВ ЛЮДЕЙ С БАС

● **Открытое письмо** в отношении проекта Федерального закона №441399-7 «О мерах воздействия (противодействия) на недружественные действия Соединенных Штатов Америки и (или) иных иностранных государств» на имя президента, премьер-министра, главам Государственной Думы, Совета Федерации и Министерства здравоохранения России. В рамках закона под запретом могли оказаться лекарственные препараты и оборудование, произведенные в США и других иностранных государствах;

Эксперты нашего фонда убеждены, что данный законопроект в целом недоработан, и нуждается в детальном рассмотрении с учетом мнения как профессиональных сообществ, так и с учетом прав и законных интересов тяжелобольных людей, у которых зачастую нет возможности выехать за границу и приобрести лекарства для личного пользования.

Медицинские и фармацевтические профессиональные сообщества, некоммерческие организации возлагают большие надежды на развитие фарминдустрии и разработку новых инновационных лекарств в России. Но в настоящее время невозможно полноценное импортозамещение: многие медицинские субстанции для производства отечественных лекарств закупаются также за рубежом. Запрет на ввоз медицинских препаратов не поможет развитию отечественной фармацевтической промышленности.

Мы считаем, что вышеуказанный законопроект нарушает конституционное право граждан на охрану здоровья и медицинскую помощь, а его принятие в ближайшей перспективе может стать преградой для улучшения качества и доступности оказываемой медицинской помощи, значительно увеличить долю теневого рынка медикаментов, ввозимых из-за рубежа, и коррупции в сфере здравоохранения.

● **Запрос** в Министерство здравоохранения России по вопросу обеспечения россиян аппаратами ИВЛ и другим оборудованием в рамках оказания паллиативной помощи. В ответном письме Минздрав отметил, что 4,35 млрд рублей, выделенные из федерального бюджета на развитие паллиативной помощи, «доведены до 84 субъектов Российской Федерации во 2 квартале 2018 года». В соответствии с распоряжением Правительства РФ от 15.03.2018 №427-р, средства были распределены между всеми регионами, кроме Москвы. Пациенты смогут претендовать на аппараты ИВЛ для использования на дому, а также на откашливатели и другую технику, необходимую для респираторной поддержки.

Для обеспечения реализации указанных целей приказами Минздрава России от 07.05.2018 № 210н и от 28 июня 2018 г. № 401н внесены изменения в порядки оказания паллиативной медицинской помощи взрослому населению и детям в части расширения стандарта оснащения медицинских

организаций и структурных подразделений медицинских организаций, оказывающих паллиативную медицинскую помощь.

Долю расходов на цели, определенные Правилами субъекты Российской Федерации, и порядок обеспечения медицинскими изделиями определяют самостоятельно, в зависимости от потребности пациентов в обеспечении медицинскими изделиями, в том числе аппаратами искусственной вентиляции легких.

Для определения медицинских показаний к проведению искусственной вентиляции легких или иному виду респираторной поддержки с применением медицинских изделий пациенту или его законному представителю необходимо обратиться к лечащему врачу медицинской организации, которую пациент выбрал для получения первичной медико-санитарной помощи.

● Фонд помощи людям с БАС «Живи сейчас» инициировал **открытое письмо** президенту, Правительству и Федеральному собранию с просьбой не допустить внесения аппаратов ИВЛ в перечень по ограничению госзакупок (проект Постановления РФ «О внесении изменений в перечень отдельных видов медицинских изделий, происходящих из иностранных государств, в отношении которых устанавливаются ограничения допуска для целей осуществления закупок для обеспечения государственных и муниципальных нужд»). Среди организаций, подписавших письмо, благотворительные фонды «АдВита», «Мой Мио», «Дети наши», «Детские сердца», «Предание», «Семьи СМА», «Адреса милосердия».

«При принятии подобных законопроектов нельзя ориентироваться на «интересы локальных производителей», а необходимо проводить независимые клинические исследования, включающие в себя оценку специалистами преимуществ и недостатков образцов отечественной техники по сравнению с зарубежными аналогами. И только на основании результатов таких исследований можно поднимать вопрос о целесообразности закупок тех или иных зарубежных медицинских изделий», — говорится в письме.

● **Запросы** в министерства, департаменты и комитеты здравоохранения 84 субъектов РФ с просьбой разъяснить, как россиянам, проживающим в том или ином регионе и нуждающимся в респираторной поддержке, получить портативные аппараты ИВЛ/НИВЛ, откашливатели, расходные материалы и пр.

«Аппараты искусственной вентиляции легких замещают ключевую функцию жизнеобеспечения, функцию дыхания. На первый взгляд, кажется, что технически сделать аппарат искусственной вентиляции просто — по сути это прибор, который под давлением подает воздух с определенными интервалами. Но на самом деле очень много аспектов влияют не только на качество вентиляции, но и на выживаемость пациентов», — говорит эксперт фонда «Живи сейчас», врач-пульмонолог **Василий ШТАБНИЦКИЙ**.

VADETESUM

НОВОСТИ

РЕЙТИНГ И АНАЛИТИКА

МЕРОПРИЯТИЯ

ЖУРНАЛ

ПАРТНЕРСКИЕ ПРОЕКТЫ

ГЛАВНАЯ / НОВОСТИ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ ВЫСТУПИЛИ ПРОТИВ ВКЛЮЧЕНИЯ АППАРАТОВ ИВЛ В ПЕРЕЧЕНЬ «ТРЕТИЙ ЛИШНИЙ»

МАКЛАМ АВАЛАНОВИЧ МЕДИЦИНДУСТРИЯ

9 октября 2018, 12:29 3808 0



Журнал Vademecum, публикация от 9 октября 2018 года

РАСХОДЫ НА ПРОГРАММУ

ГОСУДАРСТВЕННАЯ ПОДДЕРЖКА

37 % от всех расходов

5 444 990, 36 руб.

В рамках проекта «Патронажная служба помощи людям с БАС» за 11 месяцев (с января по ноябрь 2018 г., проект стартовал в декабре 2017 г.)

5 048 886, 30 руб.

В рамках проекта «Комплексная социально-психологическая и социально-бытовая помощь людям с БАС» (с июля по декабрь 2018 г., финансирование мероприятий проекта продолжается в 2019 г.)

599 634 руб.

В рамках проекта «Школа по патронажному уходу для родственников и ухаживающих за больными БАС» (с декабря 2017 г. по ноябрь 2018 г.)

634 193,17 руб.

В рамках проекта «Пока есть жизнь – есть надежда!» (с августа по декабрь 2018 г., финансирование мероприятий проекта продолжается в 2019 г.)



**ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**



**КОМИТЕТ
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
И МОЛОДЁЖНОЙ ПОЛИТИКИ
ГОРОДА МОСКВЫ**

**РАСХОДЫ НА ПРОГРАММУ
32 348 071,10 руб.**

ПРОГРАММА «ИССЛЕДОВАНИЯ»

PROJECT MINE

2018 год стал годом участия фонда «Живи сейчас» и российских пациентов с БАС в международном проекте Project MinE. В масштабном исследовании приняли участие 123 человека — болеющие БАС и волонтеры, в основном, члены их семей. Было собрано 150 образцов ДНК и клинических данных.



Project MinE является международным проектом по расшифровке генома больных БАС и выявлению генов, нарушение которых ведет к развитию заболевания. Образцы ДНК собираются по всему миру. Идея исследования в том, чтобы взять ДНК 15 000 людей с диагнозом БАС и 7 500 людей без такого диагноза, сделать полную расшифровку генома и сравнить результаты. Таким образом, ученые найдут генетические поломки, которые помогут найти лечение. Важно, чтобы в исследовании приняли участие пациенты из разных стран.

ЭПИДЕМИОЛОГИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ В МОСКВЕ

Задача исследования — оценить количество больных БАС в Южном округе Москвы с населением 1,7 млн человек. На сегодня данные исследования собраны, проанализированы и готовятся к публикации. На эти данные можно будет опираться при оценке количества больных во всей Москве и в России.



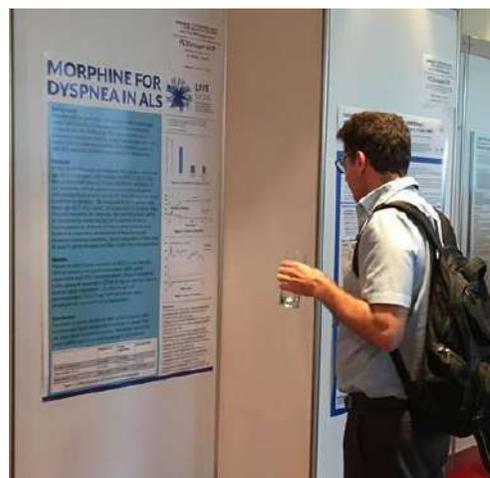
АНАЛИЗ ОПЫТА РАБОТЫ СЛУЖБЫ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ БАС

«В 2017 году в нашу Службу помощи людям с БАС обратился 101 пациент БАС из Москвы. Учитывая, что, согласно нашему исследованию, заболеваемость в Москве составляет 1,25 на 100 тыс. населения в год (то есть 155 новых пациентов за год в городе), это значит, что к нам приходит 65% от всех людей с БАС в Москве. Причем треть из них приходит в первый месяц после постановки диагноза, а среднее время до обращения сократилось до 255 дней. Примерно четверть наших пациентов с одышкой [проживающих в Москве] получает морфин, пациенты получили доступ к государственной паллиативной помощи», — отметил в своем докладе на 15-м международном конгрессе по нервно-мышечным заболеваниям в Вене (ICNMD 2018) медицинский директор фонда «Живи сейчас» **Лев БРЫЛЕВ**.

МУЗЫКАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ ПРИ БАС

Цель исследования, которое проводится совместно с Кембриджским Институтом Музыкальной Терапии, — выяснить, помогает ли протокол музыкальной терапии поддерживать дыхание, глотание, речь и здоровый кашель на ранних стадиях БАС, и безопасны ли занятия по протоколу, не приводят ли они к ухудшениям у людей с БАС. Протокол был разработан музыкальным терапевтом Алисой Апрелевой.

Предварительные результаты исследования были представлены на 29-м международном симпозиуме по БАС в Глазго. По ним видно, что занятия по протоколу в большинстве случаев замедляют прогрессирование симптомов, не вызывают негативных последствий, приятны участникам занятий, повышают мотивацию и улучшают их психоэмоциональное состояние. Обработка данных продолжается.



МОРФИН ПРИ ОДЫШКЕ

На 15-ом международном конгрессе по нервно-мышечным заболеваниям в Вене (ICNMD 2018) был представлен опыт специалистов Службы помощи людям с БАС по назначению морфина при одышке. Он опровергает распространенное предубеждение, что одышка является противопоказанием к морфину. Следующий этап — исследование безопасности морфина при одышке на базе Центра паллиативной помощи (Москва).



ВЛИЯНИЕ СТРЕССА НА РАЗВИТИЕ БАС

На 29-м международном симпозиуме по БАС в Глазго были представлены результаты исследования, как стресс влияет на развитие заболевания.

«Мора [Джесус Мора, ведущий специалист по БАС в Испании - Прим. ред] считает, что до появления лекарства для излечения от БАС осталось не так долго. "Я думаю, что это произойдет при нашей жизни. Я не думаю, что это будет одно-единственное лекарство. Скорее всего, это будет комбинация препаратов, которая или остановит, или, по крайней мере, точно замедлит течение БАС", — пояснил врач.

Он посетовал на постоянную нехватку средств на такие исследования, "потому что государство тратит огромные средства на исследования более распространенных заболеваний, таких как болезнь Альцгеймера или онкологии, но не заинтересовано в исследовании таких редких болезней, как БАС".

"И это задача пациентских организаций — поиск средств, чтобы молодые ученые, молодые врачи хотели проводить исследования, хотели искать лекарства даже от таких редких болезней, как боковой амиотрофический склероз", — сказал Мора».

РИА «НОВОСТИ»,
статья «Ученые
рассказали, когда
появится лекарство
от "болезни Стивена
Хокинга»
от 15 апреля
2018 года

РАСХОДЫ НА ПРОГРАММУ
1 154 714,41 руб.

ПРОГРАММА «ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ И ИНФОРМАЦИЯ»

ПАЦИЕНТСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС

С пациентской конференции началась история фонда помощи людям с БАС «Живи сейчас». 7 февраля 2015 года состоялась Первая ежегодная пациентская конференция «Боковой амиотрофический склероз: обмен опытом помощи больным», в которой приняли участие более 100 человек из разных городов России. Несколько десятков родственников болеющих с БАС, люди с БАС, врачи, психологи, журналисты, волонтеры, специалисты по реабилитации, священники и просто неравнодушные люди стали участниками этого события. Главным итогом конференции стало решение об учреждении «Ассоциации пациентов с БАС» и избрание ее президента – Виктории Петровой.



В 2018 году пациентская конференция по БАС стала четвертой по счету. В конференции приняло участие 157 человек, из них – 40 врачей. Основное внимание участников конференции было сосредоточено на международных исследованиях причин заболевания и лекарств от БАС.

Участники конференции приняли решение об участии фонда «Живи сейчас» в двух международных проектах: ProjectMinE и исследование препарата «Маситиниб» после его одобрения Минздравом. Специальный гость конференции, координатор исследования по «Маситинибу» доктор Джесус Мора (Испания) представил доклад, посвященный этому проекту. Исследование проходит более чем в десяти странах мира. Результаты его второй фазы показали, что препарат «Маситиниб» демонстрирует свою эффективность в замедлении развития БАС в случае применения на ранних стадиях заболевания.



? Каким образом
вы связаны
с темой конференции?

Моему близкому диагностирован БАС **39%**
Мне диагностирован БАС **12,3%**
Врач **26%**
Доброволец **5,2%**
Помогаю ухаживать за больным БАС **3,2%**
Социальный работник **2,6%**

ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПОРТАЛ ALS-INFO.RU

БАС – это диагноз, который кардинально меняет жизненные планы, поэтому любому человеку, столкнувшемуся с болезнью, нужна поддержка, в том числе и информационная.

Именно поэтому в 2016 году мы создали информационный портал als-info.ru, где представлена максимально полная и достоверная информация о БАС, доступной терапии симптомов, возможных сложных ситуациях, медицинских и других учреждениях, куда можно обратиться.

Проект действует при экспертной поддержке Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Научный центр неврологии» (ФГБНУ НЦН).

10 статей об исследованиях науки и технологиях

11 статей о лечении и помощи

5 переводов по запросам болеющих БАС обзоров команды ALSUntangled об альтернативных видах лечения БАС
51 575 просмотров всех материалов (на 55% больше, чем в 2017 году)

Самые читаемые статьи за все время работы портала

- Боковой амиотрофический склероз | 58 790 👁
- Гастростома: питание и уход при БАС | 31 236 👁
- Симптомы БАС | 20 010 👁

ДОРАБОТАН РАЗДЕЛ «ПОМОЩЬ ПРИ БАС»

Жизнь с БАС требует больших ресурсов от семьи, которая столкнулась с этой болезнью — финансовых, временных, эмоциональных. И, к сожалению, нужно быть к этому готовым. Чем больше близкие человека с БАС будут знать о развитии болезни и о том, где и какую помощь можно получить, тем проще будет планировать жизнь, а новые проблемы не застанут врасплох.

Темы раздела:

- Какими вопросами придется заняться | 3430 👁
- Консультации врачей и специалистов при БАС | 634 👁
- Лекарственные препараты при БАС | 3396 👁
- Физическая реабилитация при БАС | 762 👁
- Наложение гастростомы | 975 👁
- Как оформить госпитализацию при БАС | 512 👁
- Дыхательные аппараты при БАС | 1290 👁
- Средства адаптации при БАС | 592 👁
- Лечебное питание при БАС | 783 👁
- Патронажный уход при БАС | 574 👁
- Социальная помощь людям с БАС | 611 👁
- Психологическая и духовная поддержка | 287 👁
- Юридические вопросы | 187 👁
- Полезные адреса и телефоны | 2445 👁



ШКОЛА ПАТРОНАЖНОГО УХОДА

Сделали видеозаписи с обучения в Школе патронажного ухода для родственников и ухаживающих за больными БАС по трем темам и разместили на канале фонда в Youtube:

- Гигиена человека с БАС.
Как поменять подгузник | 1209 👁
- Уход за человеком с БАС.
Как пересаживать | 194 👁
- Уход за человеком с БАС.
Перемещение в кровати | 383 👁

СЕРИЯ ОБУЧАЮЩИХ РОЛИКОВ

1		Аппарат НИВЛ. Как подключить и использовать Фонд «Живи сейчас» 4:03
=		Маска для НИВЛ: подбор и уход Фонд «Живи сейчас» 4:16
3		Гастростома: как правильно ухаживать Фонд «Живи сейчас» 7:28
4		Дренажные техники для откашливания мокроты Фонд «Живи сейчас» 7:30
5		Дыхательная гимнастика при БАС Фонд «Живи сейчас» 21:38
6		Эрготерапия. Лайфхаки для адаптации квартиры Фонд «Живи сейчас» 7:18
7		Удаление мокроты. Как пользоваться откашливателем Фонд «Живи сейчас» 4:16

Обучение в Школе проводилось на безвозмездной основе при поддержке Комитета общественных связей города Москвы.

При поддержке Фонда президентских грантов и экспертов нашего фонда мы сняли семь роликов по актуальным для наших подопечных темам и разместили их на портале и на нашем Youtube-канале:

- Гастростома: как правильно ухаживать | 3337 👁
- Маска для НИВЛ: подбор и уход | 315 👁
- Аппарат НИВЛ. Как подключить и использовать | 623 👁
- Удаление мокроты. Как пользоваться откашливателем | 595 👁
- Дренажные техники для откашливания мокроты | 2216 👁
- Дыхательная гимнастика | 831 👁
- Эрготерапия. Лайфхаки по адаптации квартиры | 398 👁

РАСХОДЫ НА ПРОГРАММУ
1 456 871,46 руб.

ПРОГРАММА «ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ»

Июнь во многих странах мира отмечается как Месяц осведомленности о БАС. В течение месяца в Москве, Санкт-Петербурге и Рязани прошли мероприятия, цель которых — привлечь внимание общества к проблемам людей с БАС. Все желающие смогли выбрать удобный способ, чтобы поддержать людей с БАС.

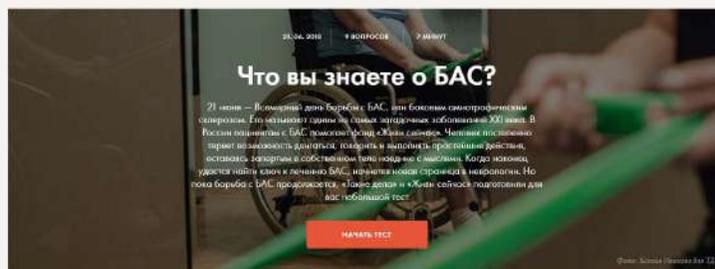


«БАС — тема, о которой сложно говорить и на которую еще сложнее привлечь помощь. Зачастую людям непонятно, зачем делать пожертвование на борьбу с болезнью, которую победить пока невозможно. Наша цель — объяснить, что поддержка нужна болеющему человеку до последнего вдоха, даже если его нельзя вылечить», — говорит директор фонда «Живи сейчас» **Наталья ЛУГОВАЯ**.

ТАКИЕ ДЕЛА

Категории Темы Журналы

ПОМОГАЕМ



К Международному дню поддержки людей с БАС — **21 июня** — наш фонд и журнал «Такие дела» подготовили тест «Что вы знаете о БАС?»

ПОМОГЛИ ДЕТЯМ ЛЮДЕЙ С БАС

Детская встреча в парке Skazka 1 июня стала первым событием Месяца осведомленности о БАС.

Восторг у всех участников вызвали «ожившие» динозавры. После аттракционов и динозавров детей ждал мастер-класс, на котором они учились делать ловцов снов. Оказалось, что занятие это способно увлечь не только девочек: мальчишки не могли оторваться от пальцев и ниток.

А в конце июня состоялся поход в детский город профессий КидБург. Дети вместе с психологом поставили спектакли «Три котенка» и «Пес и косточка», а потом совершили путешествие по КидБургу.



«У нас получилось рассказать о самом важном и любимом, объединиться по интересам и посмотреть на то, какие мы все бываем разные и особенные. — говорит координатор Совета семей фонда «Живи сейчас» **Дарья МАРКОВА**. — Мы создали Большую Радугу в огромной вселенной с разными планетами. Очень непросто отойти от стандартного мышления, заготовленных ответов и начать опираться на свои мысли и чувства, пробуждать свой эмоциональный интеллект, особенно когда тебе 7 или 10 лет. А ведь именно это позволит сформировать здоровую, свободную, успешную личность. И первые шаги мы уже сделали».

ПРОЯВИЛИ СОЛИДАРНОСТЬ В СОЦСЕТЯХ

В июне пользователи Facebook, желающие поддержать фонд «Живи сейчас» и людей с БАС, смогли сделать это с помощью специальной тематической аватарки.

А также принять участие во флешмобе #МыНеЗнаемСвоюСилу: рассказать свою историю преодоления и победы. Акцию поддержали Нонна Гришаева, Петр Налич, Олег Чернов, Тина Георгиевская, Московский драматический театр им. А.С. Пушкина.

СОВЕРШИЛИ РЕЧНУЮ ПРОГУЛКУ

Всего на прогулку по каналу им. Москвы собралось 43 человека, из них 12 людей с БАС. 2,5-часовая прогулка прошла в непринужденной атмосфере, чему способствовала и солнечная погода. Многие с нетерпением ждали эту поездку, чтобы выбраться за город в хорошей компании и ненадолго сменить обстановку.



«Несмотря на все волнения и сомнения, мы решились на речную прогулку на теплоходе, организованную благотворительным фондом «Живи сейчас». Все прошло отлично и в великолепном настроении. Мы с отцом благодарим организаторов, волонтеров, координаторов и всех-всех, кто помогал! Собрать, разместить на теплоход такое количество маломобильных людей — задача непростая! Спасибо за тепло и за сопричастность. Живем, любим, благодарим сейчас!» — написала на своей странице в Facebook **Александра ДЪЯЧЕНКО**, дочь нашего подопечного.

ПОБЫВАЛИ НА ЭКСКУРСИЯХ



Прогулялись по Пречистенской набережной в Москве. Вместе с экскурсоводом Ириной Чичкиной любовались панорамой острова Балчуг, поговорили об истории мостов через Москва-реку, вспомнили историю зданий на левом берегу Москва-реки.

Об Александро-Невской Лавре в Санкт-Петербурге — центре духовного просвещения и христианской культуры — нашим подопечным в Санкт-Петербурге и Ленинградской области рассказала экскурсовод-религиовед Светлана Поливанова.

Люди с БАС и все желающие **посетили выставку «Северные экспедиции» в Музее Андрея Рублева.** На выставке были представлены уникальные находки, сделанные в 60-70-х годах XX века в рамках экспедиций по Русскому Северу.

ОТДОХНУЛИ НА ВАСИЛЬКОВОМ ПИКНИКЕ В МОСКВЕ, САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ И РЯЗАНИ

Васильковский пикник — праздник, который уже не первый год проводят сами люди с БАС. В северной столице в рамках пикника прошли молебен, музыкальный круг, канистерапия, мастер-классы, аромагадайка. Была организована фотозона.

В Рязани для гостей были организованы чаепитие на веранде Музея истории молодежного движения и экскурсия по его основной экспозиции и выставкам.

В Москве — из-за проведения Чемпионата мира по футболу — Васильковский пикник пришлось провести в июле. Собралось около 30 человек: люди с БАС и их близкие, родные уже ушедших подопечных, волонтеры и друзья фонда. Были организованы фудкорт, живая музыка, мастер-класс по музыкальной терапии, ярмарка, угощения и игры для детей.



СОВЕРШИЛИ ЛИТЕРАТУРНУЮ ПРОГУЛКУ «БУЛГАКОВ И ПАТРИАРШИЕ ПРУДЫ»

Вместе с филологом, журналистом и писателем Еленой Калашниковой прогулялись по району Патриарших прудов, где жил Михаил Булгаков, и по местам его романа «Мастер и Маргарита».



ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ В ШКОЛЕ КРАСОТЫ CLARINS

Для всех, кто ухаживает за людьми с БАС — родственников и сиделок, косметический бренд Clarins провел Школу красоты. Уход за тяжелобольным человеком зачастую выключает ухаживающего из активной социальной жизни. Такие мероприятия позволяют людям отвлечься и порадовать себя.



ПОМОЛИЛИСЬ О ЗДРАВИИ И ОБ УПОКОЕНИИ

21 июня в Москве и Санкт-Петербурге прошли церковные богослужения.

В Москве в Покровском храме Марфо-Мариинской обители епископ Пантелеимон (Шатов), руководитель православной службы «Милосердие» и Председатель Синодального отдела по благотворительности Русской Православной Церкви, отслужил литию по тем, кто ушел из жизни из-за БАС.

В Спасо-Преображенском соборе Санкт-Петербурга прошел молебен о здравии людей с БАС.

СОВЕРШИЛИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ШОПИНГ В «ЛАВКЕ РАДОСТЕЙ»

Средства от продажи всех вещей в «Лавке радостей» на Цветном бульваре в День фонда «Живи сейчас» пошли на нужды наших подопечных. За день на помощь людям с БАС удалось собрать 33 650 рублей.

ПОСЕТИЛИ ВЫСТАВКУ КАРТИН ЛЮДЕЙ С БАС

Выставка «Время в ладонях» стала заключительным и без преувеличения главным событием Месяца осведомленности о БАС. Все средства, собранные на выставке, 33 307 рублей, пошли на оплату труда подменных сиделок, которые не только берут на себя бытовые и гигиенические заботы о людях с БАС, но и дают возможность родственникам немного отдохнуть.

Сеть клиник Медси тоже не осталась в стороне от Месяца осведомленности о БАС. В течение июня во всех клиниках Медси можно было встретить плакаты с информацией о БАС. Каждый смог узнать о симптомах этой болезни, механизме ее развития и разновидностях.



«Люди с БАС оказываются заперты в собственном теле, и для них особенно важно иметь возможность выразить себя, свои эмоции и мысли, — говорит генеральный директор фонда помощи людям с БАС «Живи сейчас» **Наталья ЛУГОВАЯ**. — Среди наших подопечных много талантливых творческих людей, поэтому мы решили провести художественную выставку, которая, с одной стороны, воодушевит авторов работ, а с другой, станет поводом привлечь внимание людей к проблемам тех, кто столкнулся с БАС».

«ЖИВИ СЕЙЧАС» В СМИ

325 сообщений в СМИ о фонде

18 публикаций о Четвертой общероссийской пациентской конференции по БАС с международным участием

35 публикаций в рамках Месяца осведомленности о БАС, который проходит в июне

«ЖИВИ СЕЙЧАС» В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ

В 2018 году фонд «Живи сейчас» развивал свои сообщества в социальных сетях: была создана страница фонда в Instagram, «ВКонтакте» и «Одноклассниках». Количество подписчиков в Facebook выросло на 65% до 1207 человек.

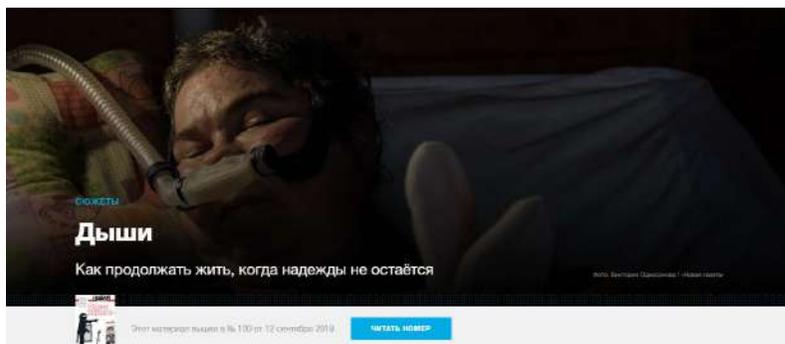


В октябре 2018 года фонд «Живи сейчас» впервые вошел в число фондов, которым помогают зрители шоу «Голос» на Первом канале. В программе «Время» вышел развернутый репортаж о людях с БАС и фонде, который принес нам 1 994 730 рублей.

СМИ О ФОНДЕ «ЖИВИ СЕЙЧАС»

*«Новая газета»
Статья «Дыши. Как продолжать жить, когда надежды не остается»
от 11.09.2018*

В обычных больницах чаще всего не слышали слово «БАС», большинство врачей не могут настроить откашливатель или аппарат неинвазивной вентиляции легких — и просто не знают, где их взять. И уж точно нет никого, кто может объяснить больным и их близким, что с ними происходит, что нужно делать и как можно облегчить жизнь.



ОБЩЕСТВО
17:52 11 сентября 2018

Елена Рыжова, Виктория Орденова
и другие госпитали

100
02:52

К КОММЕНТАРИЯМ

Журнал «Такие дела»
Статья «БЕЗНАДЕГА» от 05.09.2018

Светлане Егоровне 66 лет, и она умирает от редкого и неизлечимого заболевания. Прикованная к кровати женщина самостоятельно не может ни есть, ни дышать. В Улан-Удэ — столице депрессивного и бедного региона — Бурятии — она чувствует себя никому не нужной и совершенно брошенной.

ФОТОКОНКУРС «ОБЪЕКТИВНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ»

Фотоистория наших подопечных Надежды и Александра Светлова стала финалистом конкурса «ОБЪЕКТИВная благотворительность» и частью десяти фотовыставок в музеях, парках, библиотеках, аэропортах от Москвы до Сахалина.

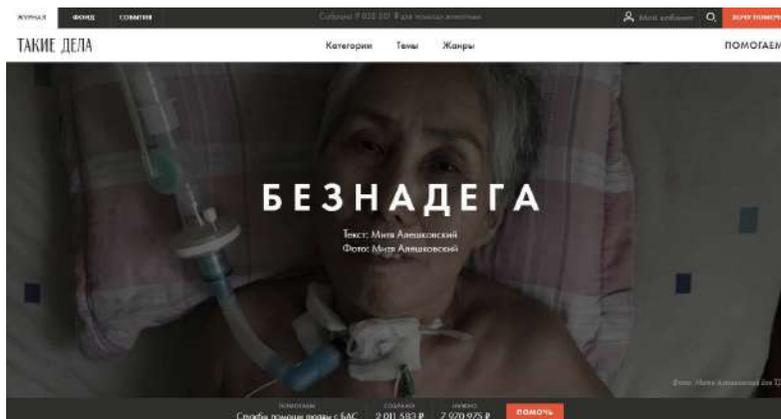
«Супруга она ласково называет птицей-говоруном, раньше он всегда комментировал все, что делает. Когда Александр Иванович заболел, они все равно, как обычно, поехали на дачу. Каждый раз, стоило им приехать, соседка заходила пообщаться, обсудить новости. В тот раз не пришла, не пришла и на следующий день. Надежда Николаевна ходила одна, узнать, в чем дело — оказалось, соседка думала, что их нет. Слишком тихо.

«Знаете, такое чувство было странное, — вспоминает она. — Когда ты не можешь объяснить, что именно, но знаешь — что-то не в порядке». Надежда Алексеевна заметила изменения в речи и походке мужа и отсутствии аппетита. Сначала списывала на то, что это возрастные изменения, но потом поняла: надо искать другую причину. С того момента, как заметили изменения, до диагноза БАС прошло полгода...»

Ноябрь 2017, Москва

Фото: Татьяна Перец

Текст: Наталья Гончарова



Газета «Коммерсантъ», №127 от 20.07.2018

Статья «Смерть не узнать»

Размышления Валерия Панюшкина по следам круглого стола фонда «Живи сейчас» и InLiberty на тему «Врач, юрист или пациент: кому принадлежит право на смерть?» Боковой амиотрофический склероз, мышечная дистрофия Дюшенна, другие прогрессирующие и неизлечимые заболевания заставляют специалистов заниматься невиданным в европейской культуре делом — планировать смерть.

«Лента.ру»

Статья «Она просто перестала дышать — и все»
от 23.07.2018

«БАС ставит перед человеком сложнейший выбор, — говорит медицинский директор фонда «Живи сейчас», врач-невролог Лев Брылев. — Это не вопрос эвтаназии, которая запрещена в нашей стране. Это вопрос, готов ли человек к искусственному продлению жизни, в частности с помощью аппарата искусственной вентиляции легких».

Журнал Vademecum

Статья «Люди часто не понимают, зачем помочь взрослым, особенно — умирающим взрослым» от 22.08.2018

«В нашу службу часто попадают пациенты, которых до этого пытались лечить от защемления нервов, грыжи, перенесенного на ногах инсульта и других, схожих по симптоматике болезней. Дело в том, что врачи мало информированы об этом заболевании и могут не вспомнить о нем при диагностике».

Телеканал «ТВ Центр»

Выпуск «Жизнь с БАС» программы «Фактор жизни» от 11.11.2018

БАС – это боковой амиотрофический склероз. Болезнь неизлечима, она может поразить любого и неожиданно. Живут с ней недолго, протекает недуг тяжело, человек становится практически полностью беспомощным. Можно ли как-то помочь больным БАС? Улучшить качество их жизни?

«Комсомольская правда»

Статья «Бывшая воспитательница детского сада, пережив потеря мужа, помогает другим людям с неизлечимым диагнозом» от 24.08.2018

Боковой амиотрофический склероз унес жизнь супруга Ларисы Борисенко. И с тех пор она поддерживает других пациентов с таким же диагнозом и их семьи.

00:10, 23 июля 2018

«Она просто перестала дышать — и все»

Россияне борются за право выбрать смерть вместо страданий

Добавить в «Моя Лента»



Фото: Сергей Бобяков / ТАСС

Комсомольская правда

Политика Общество Экономика Дача В мире Спорт Звезды Наши права Здоровье Наука

Новости 24

- 17:54 **Новости часа**
Трамп сообщил, что высоко оценивает заявления Путина по КНДР
- 17:19
ФБР: Китай - серьезная угроза в сфере шпионажа
- 17:12
Список запрещенных для женщин профессий сократят
- 17:10
Минимум изменений на саммитном уровне в России: четыре украинца
- 16:58
Умер Валерий Фалютин, кинорежиссер-постановщик
- 16:46
Решение ВТО по спору Москвы и

Лариса Борисенко помогает пациентам с редким неизлечимым диагнозом БАС и поддерживает их родных. Фото: Павел Смирнов/Мозаика.Сети

Помощь, разрыв тишины: А А

«Сергея попросило меня снять маску»

Иногда неизлечимая болезнь — это когда врачам долго пытаются поставить диагноз, а когда он наконец подтвердится, все, что они могут сказать «Мы помочь не можем вам помочь». Это когда получить государственную помощь почти невозможно. Это когда больше всего страдать приходится БАС — это боковой амиотрофический склероз. Одна из самых загадочных болезней XXI века. Лекарства от этой болезни пока не изобрели. Человека просто постепенно

РАСХОДЫ НА ПРОГРАММУ
2 882 411,25 руб.

ПРОГРАММА «ВОЛОНТЕРСТВО»

Диагноз БАС — это всегда потрясение. Из-за неизлечимой болезни люди уходят с работы, теряют привычный круг общения, часто впадают в депрессивные состояния. Тяжело болеющий человек нуждается не только в эмоционально-психологической, но и в бытовой помощи. Волонтеры, которые регулярно поддерживают связь с нашими подопечными и навещают их дома, помогают людям с БАС несмотря на болезнь сохранять то качество жизни, к которому они привыкли.

В середине декабря мы впервые провели Школу волонтеров-визиторов для помощи людям с БАС и их близким. За два дня обучения будущие волонтеры узнали об особенностях диагноза БАС, а также о том, чем может помочь волонтер. О заболевании им рассказали медицинская сестра службы БАС Яна Батманова и патронажная сестра Лариса Борисенко.

Координатор волонтеров фонда «Живи сейчас» Ксения Назарова, психолог фонда Денис Кондратьев и директор Школы социального волонтерства, психолог Лидия Алексеевская помогли волонтерам понять собственные мотивы и цели, а также обсудили все те страхи, с которыми сталкиваются волонтеры. В игровой форме участники Школы смогли лучше понять, с чем предстоит столкнуться, став волонтером-визитором, и какие навыки им будут особенно нужны.

Проект «Школа волонтеров — визиторов» реализуется фондом «Живи сейчас» в Москве при поддержке Гранта Мэра Москвы.

«Никто не поймет переживания в такой семье лучше тех, кто столкнулся с подобным. Поэтому волонтерами-визиторами часто становятся люди, которые сами пережили тяжелую болезнь или утрату близкого человека. Для кого-то это возможность справиться с чувством вины, что они чего-то недодали ушедшему родственнику, были недостаточно внимательны и заботливы. Для других это способ пережить собственную боль утраты. Но в одиночку пойти волонтером в семью с паллиативным больным — это как глубоководное погружение без скафандра».

*Газета «Известия», «Поддержать помощников»,
колонка генерального директора БФ «Живи сейчас»
Нatalьи Луговой от 5 декабря 2018 года*



ИНТЕЛЛЕКТУАЛЬНОЕ ВОЛОНТЕРСТВО

В течение 2018 года:

25 визитов волонтеров-визиторов и музыкальных волонтеров в семьи людей с БАС | помощь по дому, общение

9 раз обеспечили сопровождение подопечных в медучреждения и т. п.

30 мероприятий | помогли в организации

5 визитов к подопечным в паллиативное отделение ЦКБ свт. Алексия

а также **помогали** перевезти оборудование и вещи | **поздравляли** подопечных с днем рождения и праздниками | **отвозили** их на мероприятия | **проводили** мастер-классы для сотрудников фонда и Службы



49 дизайнеров помогли сделать макеты, ролл-апы, пресс-волл, онлайн-баннеры, блокноты, визитки, листовки, брошюры о фонде, рамка с сердечком, рамки для fb, инструкции для Школы патронажного ухода, брендированные шейные платки, футболки и бутылки с водой, наклейки на машину, афиши, макеты баннера для стенда на ярмарку «Душевный Bazar 2018».



22 фотографа отсняли для архива фонда более 2500 профессиональных снимков.



12 мастеров аквагрима и мехенди, а также художник-шаржист помогли нам на нашей площадке на фестивале «Москва 871» на Тверской улице.



1 видеограф сделал для нас ролик с выставки «Время в ладонях».



1 волонтер помогает с ведением кампаний в Гугл Рекламе в рамках Google Ad-Grants и сообщества «Пасека» от Теплицы социальных технологий.



1 видеоролик о «клиниках» был создан в рамках конкурса «Сделай ролик» от центра «Благосфера», одним из победителей которого стал наш фонд.



Отчет, который вы сейчас читаете, тоже сверстан и напечатан силами нашего интеллектуального волонтера и типографии-партнера.

СОВЕТ СЕМЕЙ ФОНДА

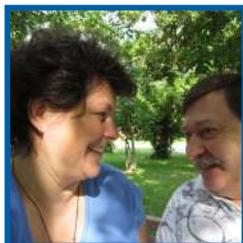
Совет семей с БАС при фонде — это пациенты, а также родственники тех людей с БАС, кто болеет в настоящее время или уже умер. Совет сформирован по инициативе участников Второй пациентской конференции по БАС, которая прошла в марте 2016 года.



Дарья МАРКОВА,
координатор
Совета семей

*На фестивале
«Добрая Москва
2018»*

Я с фондом, потому что знаю, что такое БАС. Боковой амиотрофический склероз пришлось изучить на практике, у меня болел брат. Хочется что-то сделать, чем-то помочь, потому что знаю, как тяжело людям с БАС и их родственникам.



**Лариса
БОРИСЕНКО,**
член Совета
семей

Я считаю, что это промысел Божий! Он привел нас с Сережей в Марфо-Мариинскую обитель милосердия. Коллектив службы БАС, а теперь и фонда, нам стал семьей. Специалисты помогли мне заботиться о муже, всему научили. Заботливые, добрые, компетентные люди помогли принять и понять эту тяжелую болезнь, помогли жить и бороться. В 2014 году Сережи не стало. Теперь я отдаю знания, доброту, заботу, другим людям, которые сейчас борются с БАС, потому что понимаю насколько это важно. Спасибо!

Несколько человек: невролог, пульмонолог, психолог, соцработник, священник раз в месяц тратили на таких больных, как моя мама, свой выходной и вели поликлинический прием для больных БАС. Для меня это было просто спасением, и я знаю, что и для других родственников тоже.

Только спустя некоторое время поняла, что волонтерская помощь — это очень много. Можно помогать не только деньгами — в этом идея. Можно помогать иначе — временем, вниманием, кто чем может, включать волонтерство в рутину ежедневной жизни, и когда-нибудь все поменяется.



Инна ДЫБЕНКО,
член Совета
семей

*На благотворительной ярмарке
«Душевный
Bazar 2018»*

**Павел и Татьяна
ШЕСТИМЕРОВЫ,**
члены Совета
семей



Совершенно случайно, выискивая в интернете электрический слюноотсос, мы наткнулись на информацию о Службе помощи больным БАС. В Службе меня встретили с распросертыми объятиями, тут же вручили необходимый Тане слюноотсос, снабдили комплектующими по уходу за трахеостомой, которые нам также очень нужны. Так началась наша дружба со Службой помощи БАС, а потом и с фондом «Живи сейчас», в работе которого мы стали принимать активное участие.

МЕРОПРИЯТИЯ СОВЕТА СЕМЕЙ ФОНДА

ПЕТРОВЕСНА. ВМЕСТЕ

Волонтеры фонда «Живи сейчас» и Совет семей продолжили традицию дружеских встреч ВМЕСТЕ для людей с БАС, их близких и всех, кто помогает.

18 марта невероятно душевная встреча прошла в библиотеке № 129: собрались люди с БАС и их родные – всего 13 человек, 19 творческих волонтеров и их помощников, настроение праздника создавали 7 стилистов и 4 фотографа. Прямо здесь, на встрече, все участники получили на память свои фотопортреты в ретрообразе. Все было продумано до мелочей, чтобы создать атмосферу ретро: буфет с пирожками, лимонадами и неподражаемой буфетчицей, барахолка, на которой все с упоением подбирали себе шляпки, шарфики и другие аксессуары, стилисты создавали для всех желающих прическу и макияж, звучала живая музыка.



ВМЕСТЕ НА ПРЕЧИСТЕНКЕ

В старом московском дворе на Пречистенке добровольцы фонда провели праздник в поддержку людей с БАС. Эта встреча стала частью традиционной «Толкашки», которую устраивают соседи-единомышленники, члены сообщества «Московский дворик на Пречистенке, 32». Волонтеры угощали гостей вкусными пирогами, мастера привезли на распродажу самые разные вещи, было варенье разных видов и свежие яблочки необыкновенной красоты. Были и яркие, креативные вязаные шапки made by Вера Мироненко — фирменные «верошапки»! Волонтерам фонда «Живи сейчас» удалось собрать 25 тысяч рублей в помощь людям с БАС.

а также
святочные посиделки | посещение музеев,
театров и выставок | речная прогулка |
молебны о здравии | светлые вечера
памяти | терапевтические встречи и
экскурсии для детей из семей с БАС



ВОЛОНТЕРСКИЙ ФАНДРАЙЗИНГ

525 200 рублей |
22 благотворительные ярмарки

Волонтеры и Совет семей приняли участие в более чем 20 ярмарках: проводили мастер-классы, собирали вещи, продавали поделки — все это в пользу людей с БАС.

Благотворительные ярмарки

Парк «Skazka» | РусАл | Philips | РусГидро |
День добрых дел в Тверском районе |
ярмарка и Блошинный рынок в Музее
Москвы | День фонда «Живи сейчас»
в Лавке радостей | БЦ на Крылатских
холмах | Дельта Кредит Банк | Teva |
Росбанк | Квадра | БЦ Двинцев |
РусФинанс Банк | Душевный Vazar



”

Средства от продажи всех вещей в благотворительном магазине «Лавка радостей» на Цветном бульваре 27 июня пошли на нужды фонда «Живи сейчас». За день на помощь людям с БАС удалось собрать 33 650 рублей.

”

РАСХОДЫ НА ПРОГРАММУ
1 336 027,31 руб.

МЕРОПРИЯТИЯ



КРУГЛЫЙ СТОЛ «ВРАЧ, ЮРИСТ, ПАЦИЕНТ: КОМУ ПРИНАДЛЕЖИТ ПРАВО НА СМЕРТЬ»

Фонд «Живи сейчас» совместно с проектом InLiberty 16 июля провел открытую дискуссию о том, имеет ли право человек, страдающий неизлечимым заболеванием, отказаться от медицинского вмешательства, которое продлит его жизнь, но при этом снизит ее качество.

Примерно две трети семей, которым помогал наш фонд, ни разу не обсуждали со своими уже ушедшими от БАС родными вопросы, связанные с их смертью. Такими данными поделился на круглом столе Лев Брылев. На дискуссию пришло более ста слушателей, популярностью пользовалась и онлайн-трансляция — все это подтверждает актуальность проблемы для российского общества, особенно для пациентского и врачебного сообщества. Именно пациенты и врачи, в первую очередь, сталкиваются с необходимостью делать сложный выбор или, напротив, с отсутствием выбора в ситуации, когда искусственное поддержание жизни неизбежно приведет к новым страданиям пациента.



В круглом столе приняли участие главный внештатный специалист Минздрава РФ по паллиативной помощи Диана Невзорова; хирург-онколог и заместитель директора по онкологии Клиники высоких медицинских технологий СПбГУ Андрей Павленк; врач паллиативной помощи и эксперт фонда «Живи сейчас» Анна Сонькина; онколог, гематолог и руководитель клиники амбулаторной онкологии и гематологии Михаил Ласков; юрист и генеральный директор «Факультета медицинского права» Полина Габай и заведующий лабораторией Института социального анализа и прогнозирования РАНХиГС Дмитрий Rogozin. Модератором круглого стола стал Илья Венявкин, директор образовательных программ InLiberty.



Это была очень живая дискуссия об этических, социальных, юридических и медицинских аспектах отказа неизлечимо больных людей от искусственного поддержания жизни.

ФАНДРАЙЗИНГ

Хотя помощь неизлечимо больным взрослым является одним из самых сложных и наименее популярным направлением благотворительности, мы уверены — поддержка людей с БАС и их близких может стать основой или хорошим дополнением политики социальной ответственности и корпоративного волонтерства.

Изготовление брендированной продукции

14 компаний | сэкономленные средства* — **75 300 руб.**

Услуги типографий

37 запросов в компании | сэкономленные средства* — **162 900 руб.**
брошюры | визитки | блокноты | листовки | программа | пресс-волл | афиши | журналы | ролл-апы | наклейки | годовой отчет | печать на футболках и др.

Еда, напитки для мероприятий

17 компаний | сэкономленные средства* — **228 800 руб.**

Помещения для мероприятий | конференция, выставка

2 компании | сэкономленные средства* — **150 000 руб.**

Реквизит, оборудование и т. п. для мероприятий

29 запросов в компании | сэкономленные средства* — **295 260 руб.**

Мастера для активностей на мероприятиях

36 человек | сэкономленные средства* — **185 000 руб.**
6 аквагримера | 6 мастеров мехенди | 22 фотографа | 1 видеограф | 1 шаржист

Услуги дизайнеров

49 человек | сэкономленные средства* — **98 000 руб.**
ролл-апы | пресс-волл | онлайн-баннеры | блокноты | визитки | листовки | брошюры о фонде | рамка с сердечком | рамки для fb | инструкции для Школы патронажного ухода | брендированные шейные платки, футболки и бутылки с водой | наклейки на машину | афиши | макеты баннера для стенда на ярмарку «Душевный Bazar 2018»

Всего 1 323 260 рублей

** Средняя стоимость товаров и услуг*

Курьеры и транспорт

115 заявок на курьерскую доставку** документов и вещей
72 поездки на такси** для подопечных | на приемы к врачам, в Службу, на мероприятия
3 грузоперевозки оборудования и мебели | силами компании-партнера

*** Услуги курьера и такси предоставила бесплатно Ассоциация «Все вместе»*

Бесплатный хостинг в рамках программы
«RU-CENTER — будущему»

E-MAIL РАССЫЛКИ

- возобновили работу с базами данных жертвователей;
- наладили с марта регулярную рассылку писем жертвователям о текущих сборах и новостях фонда;
- договорились с 17 компаниями, которые предоставили промокоды со скидками на свои услуги для e-mail рассылок.

32 темы e-mail рассылок за 10 месяцев | новые сборы, закрытие старых, про аппараты для подопечных, месяц осведомленности о БАС, опросник и др.

1307 человек перечислили разовое пожертвование

782 человека подписались

на ежемесячный платеж в пользу фонда **709 419 руб.** по ключевым сборам на аппараты ИВЛ | на помощь подменных сиделок | на предотвращение закрытия фонда | на техобслуживание аппаратов ИВЛ



MEET FOR CHARITY



В 2018 году фонд «Живи сейчас» начал регулярно проводить благотворительные аукционы на площадке Meet for Charity, где лотами выступают встречи с известными людьми. Журналисты Леонид Парфенов и Андрей Лошак, Артемий Троицкий, создатель сети ресторанов «Теремок» Михаил Гончаров, сооснователь сервиса Qlean и создатель проекта Близкие.ру Александр Коровин, журналист и дизайнер Наташа Барбье, основатель мультимедиа проекта Argamas Филипп Дзядко, певец Петр Налич, креативный продюсер телеканала «Дождь» Анна Монгайт стали участниками таких аукционов в пользу фонда «Живи сейчас». Общей сложностью аукционы принесли 252 000 рублей на помощь людям с БАС.

ВАРИАНТЫ ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС

Есть много способов, как компании могут помочь нашему фонду:

- профинансировать отдельную программу, проект или работу конкретного специалиста;
- организовать акцию с перечислением процента с продаж продукции компании в пользу фонда;
- предоставить услуги компании безвозмездно;
- организовать или стать партнером мероприятия в пользу «Живи сейчас» (благотворительная ярмарка, аукцион, концерт и т. д.);
- провести совместную акцию «Благотворительность вместо сувениров»;
- пригласить фонд на собственное мероприятие (конференцию, форум и т. д.);
- сделать e-mail рассылку среди сотрудников и партнеров с предложением подписаться на ежемесячное пожертвование в пользу фонда;
- поделиться своими знаниями, умениями и навыками pro bono.

ФИНАНСОВЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ

ПОСТУПЛЕНИЯ			
	2018	2017	2016
В течение года на счет фонда поступило	46 524 581,74 руб.	36 520 690,35 руб.	27 215 144,45 руб.
Пожертвования юридических лиц	16 522 857,55 руб.	29 691 987,42 руб.	25 696 965,21 руб.
Пожертвования физических лиц	14 595 755,63 руб.	2 228 375,39 руб.	1 377 729,24 руб.
Президентский грант	10 896 926,34 руб.	2 864 386,90 руб.	—
Субсидия КосМ	2 371 313,40 руб.	539 670,60 руб.	—
Благотворительные ярмарки	525 200 руб.	491 697,10 руб.	—
Краудфандинговые площадки	1 584 233 руб.	425 752,54 руб.	140 450 руб.
Депозиты	28 295,89 руб.	225 090,40 руб.	—
РАСХОДЫ			
В течение года расходы фонда составили	45 958 248,54 руб.	33 275 097,01 руб.	23 503 567,78 руб.
Программа «Центры помощи»	32 348 071,10 руб.	24 843 469,30 руб.	15 950 802,78 руб.
<i>оплата сотрудников и специалистов</i>	13 950 192,72 руб.	—	—
<i>оплата специалистов в лечебных учреждениях</i>	7 283 031,28 руб.	—	—
<i>приобретение оборудования</i>	4 421 889,00 руб.	—	—
<i>ТО оборудования</i>	1 035 778,22 руб.	—	—
<i>лечебное питание</i>	348 235,44 руб.	—	—
<i>налоги</i>	5 308 944,44 руб.	—	—
Программа «Исследования»	1 154 714,41 руб.	665 689,83 руб.	1 044 183,89 руб.
Программа «Образовательные проекты и информация»	1 456 871,46 руб.	1 980 577,26 руб.	2 022 135,27 руб.
Программа «Повышение осведомленности»	2 882 411,25 руб.	635 556,79 руб.	456 878,04 руб.
Программа «Волонтерство»	1 336 027,31 руб.	1 300 369,42 руб.	116 991,79 руб.
Административно-хозяйственные расходы, из них:	6 780 153,01 руб.	3 531 334, 41 руб.	3 912 576,02 руб.
<i>аренда помещения</i>	420 807,00 руб.	—	—
<i>банковское обслуживание</i>	167 829,34 руб.	—	—
<i>бухгалтерия</i>	662 140,00 руб.	—	—

ЖЕРТВОВАТЬ ВЗРОСЛЫМ ПО-ПРЕЖНЕМУ НЕПОПУЛЯРНО

На что, на какие нужды Вы делаете денежные пожертвования?

ВАРИАНТЫ ОТВЕТА	%
На помощь больным детям	56
На помощь детям-сиротам	23
На помощь людям в сложной жизненной ситуации	22
На помощь пожилым людям	19
На помощь людям с ограниченными возможностями	16
На помощь пострадавшим от стихийных бедствий и чрезвычайных ситуаций	16
На помощь религиозным организациям, храмам, церквям	15
На помощь животным	14
На помощь взрослым людям (лечение и реабилитация)	13
На помощь бездомным людям	13
На защиту окружающей среды, экологию	3
На помощь мигрантам	2
На культуру и искусство	2
На помощь химически зависимым людям (алкоголики, наркоманы)	1
На помощь ВИЧ-инфицированным	1
На помощь заключенным (включая бывших)	1
На науку и образование	1
На правозащитную деятельность	1
Другое	2
Затрудняюсь ответить	3

«За последний год делали благотворительные пожертвования, давали незнакомым нуждающимся людям деньги (включая просящих милостыню) более половины взрослых россиян — 57 %. <...> ...более половины жертвователей (56 %) делали денежные пожертвования на помощь больным детям...»

По данным доклада
НИУ ВШЭ «Волонтерство
и благотворительность
в России и задачи национального
развития», Москва, апрель 2019

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ ЗА 2017 ГОД

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ
ООО "ИМ "Учитель Технологии"
о достоверности бухгалтерской отчетности
Благотворительного фонда помощи
людям с Бюродами Антродифференциальной
и Бюродами Антродифференциальной Службы и
другие некоммерческие организациями
«Жизни сейчас»
за 2017 г.

МОСКВА, 2018

ООО «ИМ «Учитель Технологии»

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Учредителям
Благотворительного фонда помощи
людям с Бюродами Антродифференциальной
Службы и другим некоммерческим
заказчикам «Жизни сейчас»

Мнение

Мы провели аудит приложенной годовой бухгалтерской отчетности Благотворительного фонда помощи людям с Бюродами Антродифференциальной Службы и другим некоммерческими организациями «Жизни сейчас» (ОГРН 115770205994, 107023, г. Москва, ул. 5. Соколинобродский, д.43), состоящей из Бухгалтерского баланса по состоянию на 31 декабря 2017 года, отчета о целевом использовании средств за 2017 год и приложенной к ним, в том числе отчета о финансовых результатах, пояснений к бухгалтерскому балансу и отчету о целевом использовании средств.

По нашему мнению, приложенная годовая бухгалтерская отчетность отражает достоверно во всех существенных отношениях финансовое положение Благотворительного фонда помощи людям с Бюродами Антродифференциальной Службы и другим некоммерческими организациями «Жизни сейчас» по состоянию на 31 декабря 2017 года, финансовые результаты его деятельности и целевое использование денежных средств за 2017 год в соответствии с требованиями бухгалтерской отчетности некоммерческих организаций, установленных в Российской Федерации.

Основание для выражения мнения

Мы провели аудит в соответствии с Международными стандартами аудита (МСА). Наше ответственность в соответствии с этими стандартами описана в разделе «Объяснение» аудиторского заключения. Мы являемся независимыми по отношению к аудируемому лицу в соответствии с Правилами независимости аудиторов и аудиторских организаций и кодексом профессиональной этики аудиторов, соответствующий Кодексу этики профессиональных бухгалтеров, разработанный Советом по международным стандартам этики для профессиональных бухгалтеров, а также выполняем прочие иные обязанности в соответствии с этими требованиями профессиональной этики. Мы полагаем, что полученные нами аудиторские доказательства являются достаточными и надлежащими, чтобы служить основанием для выражения нашего мнения.

Ответственность руководства

аудируемого лица за годовую бухгалтерскую отчетность

Руководство несет ответственность за подготовку и достоверное представление указанной годовой бухгалтерской отчетности в соответствии с требованиями составления бухгалтерской отчетности, установленными законодательством Российской Федерации.

Москва, 2018 г.

2

ООО «ИМ «Учитель Технологии»

Бюродами, и за систему внутреннего контроля, которую руководство считает необходимой для подготовки годовой бухгалтерской отчетности, не содержащей существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок.

При подготовке годовой бухгалтерской отчетности руководство несет ответственность за оценку способности аудируемого лица производить надлежащую самооценку, за раскрытие в соответствующем отчете сведений, относящихся к неплатежеспособности, и за составление отчетности на основе данных о неплатежеспособности деятельности, за исключением случаев, когда руководство намеревается проинформировать аудиторское лицо, предвидя его деятельность или когда у него отсутствуют надлежащие иные реальные альтернативы, кроме ликвидации или прекращения деятельности.

Ответственность аудитора за аудит

годовой бухгалтерской отчетности

Наша цель состоит в получении разумной уверенности в том, что годовая бухгалтерская отчетность не содержит существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок, и в соответствии с аудиторским заключением, подтверждающим наше мнение. Разумная уверенность представляет собой высокую степень уверенности, но не является гарантией того, что аудит, проведенный в соответствии с МСА, выявит существенные искажения при их наличии. Искажения могут быть результатом недобросовестных действий или ошибок и ошибок существенными, если можно обоснованно предположить, что в отношении них в совокупности они могут повлиять на экономические решения пользователей, принимаемые на основе этой годовой бухгалтерской отчетности.

В рамках аудита, проведенного в соответствии с МСА, мы проводим профессиональное суждение и сохраняем профессиональный скептицизм на протяжении всего аудита. Кроме того, мы:

а) выявляем и оцениваем риски существенного искажения годовой бухгалтерской отчетности вследствие недобросовестных действий или ошибок, рассматриваем и проводим аудиторские процедуры в связи с эти рисками, получаем аудиторские доказательства, являющиеся достаточными и надлежащими, чтобы служить основанием для выражения нашего мнения. Риск необнаружения существенного искажения в результате недобросовестных действий выше, чем риск необнаружения существенного искажения в результате ошибок, так как недобросовестные действия могут включать обман, умышленный пренебрежение предоставленной информацией или действия в обход системы внутреннего контроля;

б) получаем понимание системы внутреннего контроля аудируемого лица для аудита, с целью разработки аудиторских процедур, соответствующих обстоятельствам, но не с целью выражения мнения об эффективности системы внутреннего контроля аудируемого лица.

Москва, 2018 г.

3

ООО «ИМ «Учитель Технологии»

в) оцениваем надлежащий характер примененной учетной политики, обоснованность бухгалтерской оценки и соответствующую раскрытие информации, подготовленного руководством аудируемого лица;

г) делаем вывод о правомерности применения руководством аудируемого лица допущения о неплатежеспособности деятельности, а на основании полученных аудиторских доказательств вывод о том, является ли существенным риск непредопределенности в связи с событиями или условиями, в результате которых могут возникнуть значительные сомнения в способности аудируемого лица продолжать непрерывное свое существование. Если мы проводим аудит с целью выявления существенной непредопределенности, мы должны привлечь внимание в нашем аудиторском заключении к соответствующему раскрытию информации в годовой бухгалтерской отчетности или, если такое раскрытие информации является неадекватным, модифицировать наше мнение. Наши выводы основаны на аудиторских доказательствах, полученных до даты нашего аудиторского заключения. Сами будущие события или условия могут привести к тому, что аудируемое лицо утратит способность продолжать непрерывное свое существование.

Дл проводим оценку представленных годовой бухгалтерской отчетности в целом, ее структуры и содержания, включая раскрытие информации, в том числе того, представляет ли годовая бухгалтерская отчетность ликвидацию в ее основе операции и события так, чтобы быть обеспечены их достоверное представление.

Мы осуществляем информационное взаимодействие с руководством аудируемого лица, доводя до их сведения, помимо прочего, информацию о запланированном объеме и сроках аудита, а также о существенных замечаниях по результатам аудита, в том числе о значительных недостатках системы внутреннего контроля, которые мы выявили в процессе аудита.

Руководитель аудита по аудиту

по результатам которого составлено

аудиторское заключение,  А.Г. Кислов

аудиторской организации 

Общество с ограниченной ответственностью «Аудиторская компания

«ИМ «Учитель Технологии».

ОГРН 1097746871010,

125316, г. Москва, ул. Щербанская, д. 3,

член саморегулируемой организации аудиторов Некоммерческого партнерства

«Аудиторская Ассоциация Спиритство» (ИН АСРО ОГРН 1150624348)

«04» октября 2018 года

Москва, 2018 г.

4

СПАСИБО

Мы благодарим организации, сотрудники которых тратят свои ресурсы и силы на то, чтобы поддержать проекты нашего фонда. В таком деле, как помощь людям с БАС, важно все — и экспертное мнение и помощь, и финансовая поддержка, и предоставление различных материалов и услуг, и привлечение внимания к проблеме. Но в первую очередь необходима добрая воля каждого человека, который хочет сделать мир вокруг немного лучше.

Спасибо за помощь людям, которые столкнулись с редкой и неизлечимой болезнью.



Научный
ЦЕНТР НЕВРОЛОГИИ



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



КОМИТЕТ
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
И МОЛОДЕЖНОЙ ПОЛИТИКИ
ГОРОДА МОСКВЫ



БОЛЬНИЦА



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

PHILIPS
RESPIRONICS

FORMED

ГРУППА КОМПАНИЙ
ТРИИ



МИЛОСЕРДИЕ

РусГидро

teva

ГРУППЕ
CLARINS

FILA

Ясное
УТРО



НУЖНА ПОМОЩЬ

@ добро

Агентство
Социальной
Информации

ТАКИЕ ДЕЛА



Про
Паллиатив

МИЛОСЕРДИЕ.RU

Православный портал о благотворительности



ВЕСТИ.
МЕДИЦИНА

VADEMECUM

НАС БЛАГОДАРЯТ

«12 сентября 2018 года в возрасте 55 лет ушел из жизни наш муж и отец Михаил Викторович Палкин. Болезнь двигательного нейрона, боковой амиотрофический склероз, прогрессирующий бульбарный паралич — названий много, суть одна: шансов победить это редкое заболевание у нас не было. Была надежда, что мы найдем способ замедлить процесс, что будет найдено лекарство, но она не оправдалась. Мы обращались ко многим специалистам, искали помощи и поддержки. Действительно помогать нам стали только в Службе помощи больным БАС на базе ГАООРДИ, работающей при поддержке фонда «Живи сейчас».

Мы обратились в Службу летом 2017 года, когда Миша уже практически не говорил, ему было трудно глотать, он постоянно кашлял и испытывал общую слабость. Нам сразу предложили разные виды помощи, сначала нужными советами, а по мере ухудшения состояния — практическими действиями. Спасибо медсестре Марине, она приезжала к нам, поддерживала, звонила, интересовалась состоянием. Спасибо неврологу Vere Демешонок за своевременные консультации, равнодушие и профессионализм.

При содействии Службы помощи мы в ноябре 2017 г. установили гастростому, в феврале 2018 получили от фонда откашливатель. Особую искреннюю благодарность хотим выразить Дмитрию Владимировичу Бузанову, который в Службе консультирует по проблемам с дыханием. В конце февраля он помог нам с выбором аппарата для неинвазивной дыхательной поддержки, в дальнейшем оказывал содействие в настройке и обслуживании аппарата, всегда был на связи, т.к. функция дыхания прогрессивно ухудшалась и у нас постоянно возникали вопросы, как быть дальше, чем дополнить уход, чтобы Мише стало хоть чуть-чуть легче. В июле фонд прислал сиделку Валентину, которая была с нами до последнего дня. Спасибо ей за доброе сердце и заботливые руки.

В августе дыхание ослабло настолько, что стала необходима трахеостома. На помощь снова пришел Дмитрий Владимирович. Он договорился о ее установке, помогал после выписки из реанимации. К сожалению, мы не смогли предотвратить неизбежное. Утешает, что в мире есть небезразличные люди, которые помогают в безвыходных ситуациях, когда не знаешь, что делать и как справиться с бедой. Желаем всем здоровья и благополучия!»

*Семья
М. В. Палкина,
г. Санкт-Петербург*

«Когда сталкиваешься с такой проблемой, как заболевание близкого человека БАС, то попадаешь в черно-белый, параллельный мир с закрытыми дверями и — что еще страшнее — с закрытыми сердцами. Так было до тех пор, пока я не обратился в вашу замечательную службу!

Без лишних формальностей и бюрократии нам сразу стали оказывать психологическую, информационную и материальную помощь. Спасибо огромное за то, как у вас все организовано, за оперативность и отзывчивость. Отдельное спасибо школе ухода за больными: здесь меня многому научили, и теперь я сам могу показать сиделке, как правильно перемещать маму, а также как пользоваться скользящей простыней. Ну, и конечно, персональное большущее спасибо Ларисе Борисенко за столько полезных советов и за безграничную отзывчивость 24 часа в сутки).

Не забуду еще одного замечательного человека — Надежду, подменную сиделку, которая приходила к нам два раза в неделю, что было настоящим бальзамом для мамы и, следовательно, для меня. Друзья! От всего сердца благодарю вас за то, что вы делаете! Спасибо!!!

P.S. Без вас я бы уже свихнулся».

*Сергей Арестов,
сын Марины
Викторовны
Арестовой,
г. Москва*

«Моей маме подобрали подходящую маску, и наш врач-сомнолог настроил аппарат. Ей легче дышится. Помимо того, что она дышит днем, она обязательно в течение часа дышит перед сном, и ночью лучше спит. Спасибо вам огромное за аппарат. Мы бы без вас не справились))) Даже и не знаю, как выразить свою благодарность)) Раз вы работаете с этим, вы, наверное, как никто другой знаете, как тяжело смотреть на мучающихся людей с таким заболеванием».

*Динара Исламова,
дочь Октябри
Шагумилловны
Исламовой
г. Тюмень*

КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ

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



Помочь деньгами*

БАНКОВСКОЙ КАРТОЙ
на сайте alsfund.ru в разделе «Помочь»

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

БАНКОВСКИЙ ПЕРЕВОД
Получатель: Фонд «Живи сейчас»
ОГРН: 1157700009994
ИНН: 7719417621
КПП: 771901001
Расч. счет: 40703810610050000383
БИК: 044525797
Банк: Филиал Точка Банк КИВИ Банк (акционерное общество)
Корр. счет: 30101810445250000797
Назначение платежа: «Благотворительное пожертвование»

**Совершая пожертвование в пользу фонда, вы подтверждаете свое согласие с условиями договора пожертвования и на обработку персональных данных. Документы размещены на нашем сайте в разделе «Помочь».*

Передать в дар

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

**Полный список можно посмотреть на сайте Службы помощи людям с БАС als-help.ru.*

Помочь товарами и услугами

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

Поделиться знаниями, умениями и навыками

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

Стать волонтером фонда

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

Провести мероприятие

Акция, флешмоб, дружеская встреча, выставка или лекция, заплыв или велопробег... Организуйте мероприятие в поддержку фонда, мы проконсультируем и подскажем,

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

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



БЛАГОДАРИМ

дизайнера Галину Дубовицкую (vk.com/yolka_gagarina)
за помощь в разработке и верстке макета
и типографию «???» за печать отчета.