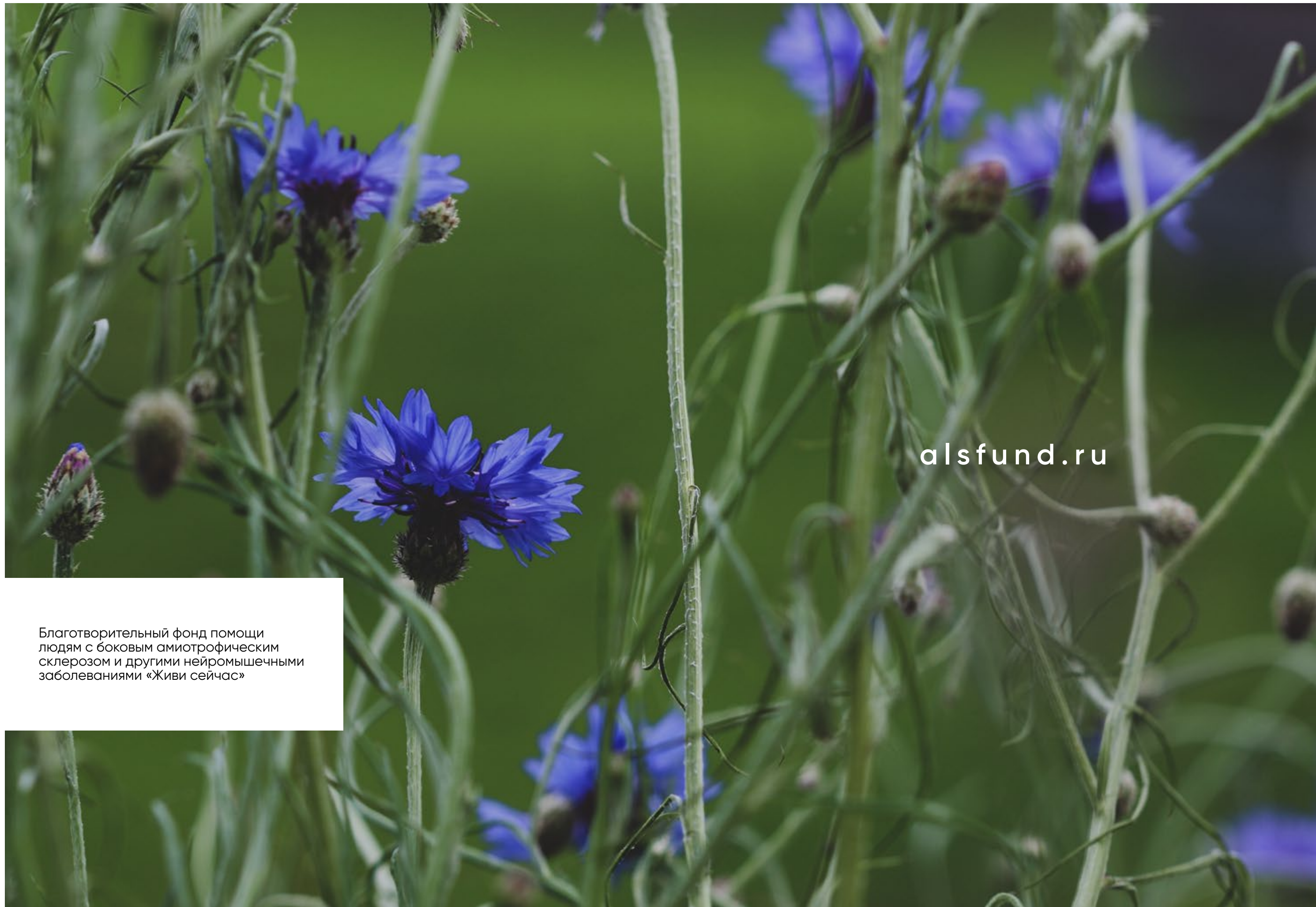


Г О Д О В О Й О Т Ч Е Т



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ЖИВИ СЕЙЧАС





alsfund.ru

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

СОДЕРЖАНИЕ

6

Вступительное
слово

8

Что такое БАС?

10

Миссия фонда

12

Истории
людей с БАС

16

События года

18

Команда фонда

26

Служба БАС

34

Образователь-
ные проекты

46

Повышение осведомленности

64

Фандрайзинг



56

Исследования

60

Финансовый
отчет

76

Волонтеры

80

Благодарности

84

Как помочь
фонду

86

Страницы
памяти

Выдох после пандемии

Опыт жизни взаперти, так хорошо знакомый людям с БАС, изменил нас всех. В том числе работу фонда. Что-то мы научились делать онлайн. Но есть вещи, которые не получится воплотить по Zoom или Skype. Это те случаи, когда надо лично потрогать аппарат для дыхания, разобраться в его настройках; посмотреть, нарушается ли зрение пациента, насколько удастся сделать полноценный вдох через маску аппарата.

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА
«ЖИВИ СЕЙЧАС»
НАТАЛЬЯ ЛУГОВАЯ



В новом году, как только стало возможно, мы возобновили выездные конференции по БАС в российских городах. Мы были в Махачкале, Новосибирске, Кемерово, Барнауле, Владивостоке, и везде врачи встречали нас с интересом и вниманием. А еще мы наконец-то провели очно три респираторные школы, и несколько десятков врачей вернулись домой, поработав с разными аппаратами и научившись их настраивать.

В некоторые города представители системы здравоохранения приглашали нас познакомиться и поговорить о сотрудничестве. Значит, сюда мы тоже сможем прийти с новыми знаниями для местных врачей, чтобы люди с БАС на уровне поликлиники и городской больницы не сталкивались с растерянностью медиков.

Мы все больше сил и ресурсов вкладываем в образование врачей, потому что только это может реально изменить жизнь каждого, кто столкнулся с БАС. Мы все больше ресурсов тратим на работу с государственной системой, потому что ни один фонд не сможет вытянуть такое огромное количество людей, нуждающихся в самой разнообразной и дорогостоящей помощи. Государственная система имеет огромные возможности, но чтобы ее научить, как помогать людям с БАС правильно и своевременно, нам потребуется еще не один год в нашей огромной стране.

В 2021 году мы работали над новым инструментом — сайтом о сложных решениях при БАС als-help.ru. Мы собрали много важнейшей информации и сняли для сайта более десятка видеоисторий россиян с БАС, где они рассказывают, как делали тот или иной непростой выбор и почему.

Любой человек, впервые услышав тяжелый диагноз, испытывает страх, что жизнь закончилась. Особенно, когда надо принять факт, что ты перестанешь самостоятельно двигаться, есть, говорить. Но выбор есть почти всегда. Просто о нем надо знать и подумать заранее, поговорить с близкими, рассмотреть вместе с ними все плюсы и минусы этого выбора.

Примеры других пациентов дают стимул к жизни и опыт, как можно с этим жить. Чем больше мы говорим о БАС и рассказываем в разных форматах о жизни с диагнозом, тем крепче становится пациентское сообщество, легче преодолеваются страхи.

Нам удалось многое за этот год: социальный ролик с актером Павлом Деревянко победил в двух крупных конкурсах, десятки тысяч людей подписали петицию в поддержку подмосковных жителей с БАС, боровшихся за необходимую помощь, — и другое, о чем можно прочесть в нашем отчете. Мы постоянно говорим с нашими пациентами о важности жить полной жизнью и уметь ценить каждый день, несмотря на болезнь. Объясняем, что диагноз не приговор и после его постановки будет еще множество ярких и прекрасных событий, жизнь может быть не унылой и тоскливой, а наполненной радостью и счастьем.

Каждый из нас ежедневно делает выбор, на что тратить свою энергию, силы и внимание. Каждый день для любого человека несет новые вызовы и новые возможности. Встречать новый день осознанно и открыто — это и есть жить сейчас.

ЧТО ТАКОЕ БАС?

БАС (боковой амиотрофический склероз или болезнь Стивена Хокинга) — это редкое неврологическое заболевание, при котором двигательные нейроны перестают посылать сигнал мышцам.



Человек теряет возможность двигаться, держать в руках предметы, разговаривать, глотать и даже дышать без специального оборудования. Зачастую БАС диагностируют в возрасте 50–70 лет, но он встречается и у молодых взрослых. По оценкам экспертов фонда, в стране болеют БАС от 12 до 15 тысяч человек. Ученым неизвестны точные причины заболевания. Около 10% пациентов унаследовали БАС от родителей. Болезнь на данный момент неизлечима, и поиск лекарства продолжается.

Установить диагноз БАС — непростая задача, поскольку врачи первичного звена не так часто сталкиваются с этим редким заболеванием в своей практике. И даже когда диагноз известен, люди не всегда получают информацию, какой помощи они могут ожидать от государства и как адаптироваться к жизни с заболеванием.

Фонд «Живи сейчас» развивает системную помощь людям с БАС в России, чтобы на каждом уровне взаимодействия с обществом, специалистами и чиновниками люди с БАС могли рассчитывать на понимание своих проблем и поддержку.

Фонд комплексно поддерживает подопечных по всей стране: консультирует по медицинским, социальным и другим вопросам, предоставляет семьям дыхательные аппараты и расходные материалы к ним на время получения оборудования в рамках государственных гарантий, выдает специальное лечебное питание, средства гигиены и ухода, помогает грамотно использовать предоставляемые государством ресурсы.

Чтобы люди с БАС могли рассчитывать на помощь врачей в своем регионе, специалисты фонда организуют образовательные проекты для специалистов по всей стране: конференции, респираторные школы, ведут информационный портал о БАС als-info.ru.

МИССИЯ ФОНДА

Сами люди с БАС и их близкие решили создать фонд в 2015 году. Они придумали название «Живи сейчас»: заболевание научило их жить, ничего не откладывая на потом, и сохранять надежду.

Специалисты фонда, люди с БАС и их родственники определили миссию:

«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»



более

3000

человек с БАС и их
семьям фонд оказал
помощь за все время

ИСТОРИИ ЛЮДЕЙ С БАС

АННА ПОРСЕВА

Сначала Аню перестал слушаться указательный палец левой руки. Затем стало сложнее управлять всем телом. Ане было всего 20, когда ей поставили диагноз «боковой амиотрофический склероз» (БАС). С ним она живет уже пять лет и называет себя «товарищем Стивена Хокинга по болезни».

На пятом курсе у Ани уже была первая группа инвалидности. Учебу она заканчивала дистанционно, еле перебирая пальцами по клавиатуре. Тогда девушка перешла на экранную клавиатуру, но от нее рука начала уставать, ведь приходилось постоянно щелкать мышью.

Семья Ани обратилась в наш фонд, мы им рассказали про айтрекеры – специальные устройства, которые помогают людям набирать текст движением глаз. Фонд отправил Ане айтрекер Tobii, чтобы ей было удобнее пользоваться компьютером.

Аня смотрит фильмы, читает, рисует и играет в компьютерные игры, которые не требуют быстрой реакции, – в основном переделанные для формата ПК настольные игры. Потом у Ани появился книжный блог «Книжный уголок Аннушки».

Еще одно ее увлечение – посткроссинг, обмен открытками, в котором участвуют люди со всего мира. В этом хобби Ане помогает вся семья. Сестра заполняет открытки, бабушка отправляет, а мама приносит весточки, отправленные ей из разных стран.

«Так я могу оставлять частичку себя в жизни других. Все это не было бы возможно без Tobii и электронной клавиатуры», – делится Аня.

Мама девушки тоже не представляет их жизнь без айтрекера. Теперь ей не страшно, что она потеряет связь с дочкой, не сможет ее понимать.



ИННА ОЛЕСОВА

Инна Олесова из Якутии говорит, что сейчас похожа на недоношенного младенца: лежит вся в «трубках». Такое сравнение неслучайно: долгие годы Инна работала неонатологом (прим: врач, который занимается лечением и профилактикой патологий новорожденных). Сейчас Инна болеет БАС.

Работу Инна очень любила и считала ее невероятно интересной и важной. Она «выхаживала» малышей с патологиями, которые появились на свет раньше срока. Инна рассказывает, что даже научилась понимать по мимике младенцев, болит ли у них что-то и какая помощь им нужна.

В 2017 году Инна стала замечать у себя странные симптомы. Тогда ее дочке только исполнился год. Сейчас девочке пять лет,

сыну шесть. И уже три года она живет с диагнозом «боковой амиотрофический склероз». Ей с каждым днем становилось труднее двигаться, дышать и говорить.

«Все произошло очень стремительно. В мыслях с самого начала крутилось, что у меня может быть БАС, но я никогда не “примеряла на себя” этот ужасный диагноз. Но случилось так, что болезнь выбрала меня. Кажется, что все пять стадий принятия неизбежного прошли, но иногда возникает ощущение, что все начинается заново, вспоминает Инна. Много было вопросов, почему это со мной? Дети маленькие, они ещё толком не понимают. Иногда очень много вопросов задают, у них много планов на будущее, когда мама выздоровеет. Дочка искренне верит, что в школу ее поведет за ручку мама».

Семья дает Инне силы и надежду. Инна испытывает огромное чувство благодарности: муж и мама ухаживают за ней, помогают во всем.

Еще один стимул работа. Инна продолжает работать в больнице. Бывшие коллеги понимали, что ей важно быть занятой, важно, чтобы не было скучно лежать.

«Работа нетрудная, я справляюсь. Прошла курсы и теперь могу вести бухгалтерию ИП и ООО, а пока я заполняю декларации 3-НДФЛ», – рассказывает Инна.

Уже год она пользуется айтрекером приспособлением, которое позволяет печатать глазами и оставаться на связи с близкими. Летом даже научила читать сына, просматривая видеоуроки. Инне помогает и чат пациентов фонда, в котором семьи обмениваются своим опытом. Фонд помог Инне консультациями медицинских и других специалистов.



ВИКТОРИЯ МЕЩАНОВА

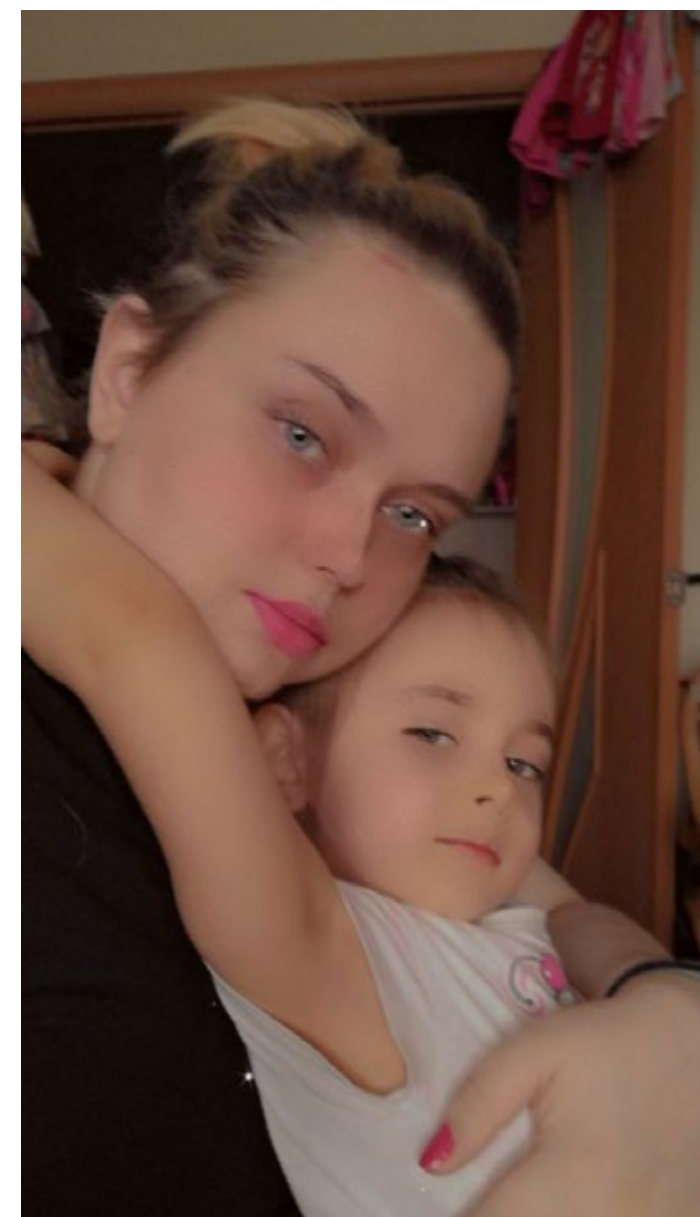
Виктория уже болела БАС, когда забеременела. Правда, тогда своего диагноза девушка не знала.

Ее приشلепывающая нога, отказывающиеся мышцы, постоянные изменения в теле озадачивали медиков. Некоторое время Вика лечили гормонами. Однажды врачи сказали, что препаратами убита ее «женская» система и детей у нее не будет.

Поэтому, когда Вика узнала, что внутри нее зародилась новая жизнь, она почувствовала невероятный спектр эмоций: панику, радость и страх. Влияние лекарств на беременность очень беспокоило. Врачи тогда предполагали у Вики синдром Гийена-Барре или хроническую воспалительную демиелинизирующую полиневропатию и сказали, что носить ребенка и рожать будет тяжело, но все же можно. Правда, в Карелии, где живет Вика, никто не хотел видеть в роддомах такую пациентку, врачи настоятельно рекомендовали ехать в Петербург. Беременность проходила непросто, малышка и мама оказались в реанимации.

Дочь Милана активная и смышленная. Сначала Вика еще могла носить ее на руках, потом уже нет.

БАС заявил о себе в 2017 году. Девушка списывала все на занятия спортом: болели суставы, во время тренировок появлялись судороги. Потом начала слабеть нога, тело пронизывала боль. Терапевт отправлял к ортопеду, тот к ревматологу, и так по кругу. Однажды один из «специалистов» сказал, что Вике надо лечить голову. Он заявил, что ей стоит просто пару часов потренироваться в качалке или заняться любовью – все и пройдет. От таких приемов у Вики случались истерики. Как-то на приеме у терапевта она буквально кричала: «У меня все болит! Я так больше не могу!».



Она улыбалась на работе, ходила на каблуках, а ночью плакала в подушку. Даже мама сомневалась, что дочь больна. Анализы, МРТ показывали, что никаких патологий нет. А Вика тем временем угасала на глазах. Однажды на собеседовании она не смогла встать со стула и рухнула на пол. О новой работе не могло быть и речи.

Только в 2021 году петербургские врачи поставили Виктории БАС. С этого времени девушка стоит на учете в фонде «Живи сейчас». Вика получила консультации невролога, специалиста по социальным вопросам, логопеда, физического терапевта, психологов Службы БАС. Фонд также отправил девушке пульсоксиметр для измерения уровня кислорода в крови, чтобы можно было оценить дыхательные нарушения. Координатор Службы находится на связи с Викторией по медицинским и другим вопросам.

СОБЫТИЯ ГОДА



Айнагуль Мендалиева

Невролог, физический терапевт на VI Ежегодной конференции по БАС

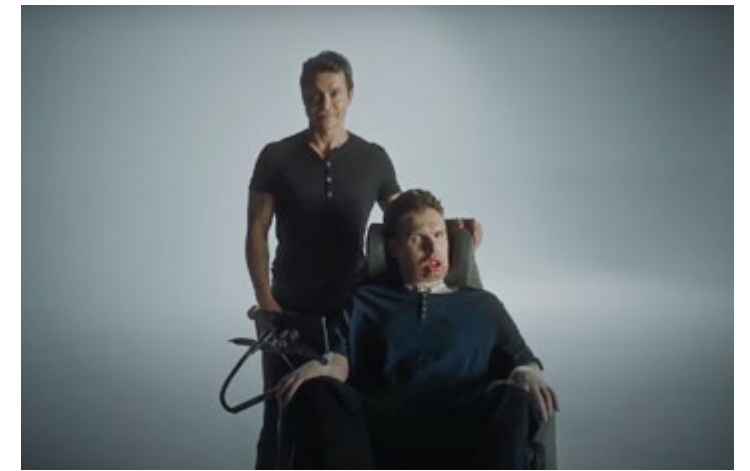
01 Весной фонд помог организовать общественные обсуждения первых в России клинических рекомендаций по БАС. Проект клинических рекомендаций находится на рассмотрении в Минздраве России.

02 VI Ежегодная конференция по БАС прошла в Москве 28 и 29 мая. Люди с БАС из разных регионов приехали в столицу, чтобы лично участвовать в конференции фонда, послушать международных экспертов и ведущих российских специалистов в области БАС.

03 Запущен новый проект — сайт «Сложные решения при БАС» als-help.ru. Для проекта люди с БАС поделились ценным жизненным опытом и решениями, которые они принимали на разных этапах заболевания.

04 Специалисты фонда организовали пять региональных конференций «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на боковом амиотрофическом склерозе»: в Новосибирске, Владивостоке, Кемерово, Махачкале и Барнауле.

05 Фонд провел три респираторные школы, в которых врачи из 35 российских регионов обучились навыкам домашней вентиляции легких.



Павел Деревянко и Юрий Логинов на съемках ролика

06 В месяце осведомленности о БАС фонд выпустил социальный ролик «Я — больше чем диагноз» с участием актера Павла Деревянко.

07 Фонд участвовал в уникальном проекте, объединившем спорт и благотворительность, — футбольном чемпионате Сергея Игнашевича и волонтеров фонда «Нужна помощь» под названием «Меняй игру!». За фонд «Живи сейчас» играли футбольные команды «Опцион», «Спортс.ру» и «Горящие сердца».



Любовь и Митрофан Бакуменко, участники проекта «Сложные решения»

08 21 июня, в День борьбы с БАС, люди с заболеванием БАС и их близкие делились в соцсетях историями о себе с хэштегом акции **#ябольшечемБАС**.

09 Люди с БАС, живущие в Московской области, опубликовали в ноябре онлайн-петицию «Дайте дышать!» на сайте Change.org, чтобы обратить внимание на проблемы оказания паллиативной помощи на дому. Они потребовали закупить жизненно необходимое респираторное оборудование. Петицию подписали 88 тысяч человек. Минздрав Московской области начал проводить закупки, к концу года четыре семьи получили аппараты искусственной вентиляции легких.

КОМАНДА ФОНДА



**Виктория
Петрова**
президент

«С болезнью
трудно
смириться,
но с ней
можно жить»

Виктории поставили диагноз БАС в 2013 году, а в 2015-м она вместе с другими людьми с БАС приехала на первую Всероссийскую конференцию, посвященную БАС. Там люди с БАС 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.

Попечительский совет фонда



**Игорь
Лесов**
актер театра и кино



**Алексей
Паевский**
главный редактор
neuronovosti.ru



**Елена
Вишнякова**
заместитель
генерального ди-
ректора «Эколайн»



**Роберт
Мамиконян**
стоматолог,
писатель, блогер

В Попечительский совет входят российские общественные деятели, которые верят в идею фонда и готовы помочь фонду расти. Совет является гарантом того, что деятельность фонда соответствует целям и задачам Устава фонда



**Светлана
Колосова**
глава дирекции до-
кументального кино
Первого канала



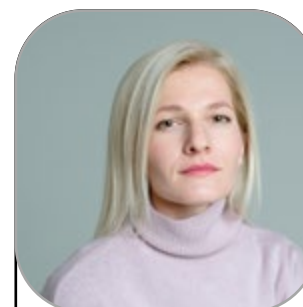
**Надежда
Бруни**
журналистка

Совет фонда

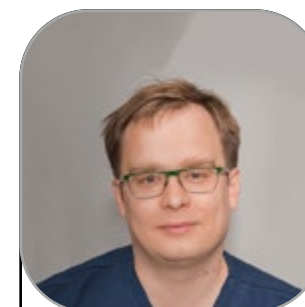
Совет фонда — это высший орган управления. Он решает, в каком направлении развивать программы и проекты фонда



**Наталья
Луговая**
генеральный
директор



**Евгения
Белозерова**
директор
по развитию



**Василий
Штабницкий**
пульмонолог

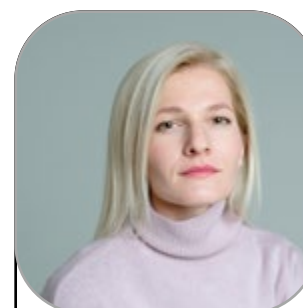


**Павел
Шестимеров**
председатель
Совета семей
фонда

Сотрудники и консультанты



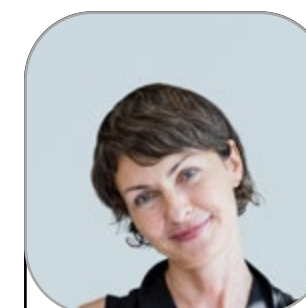
**Наталья
Луговая**
генеральный
директор



**Евгения
Белозерова**
директор
по развитию



**Лев
Брылев**
медицинский
директор

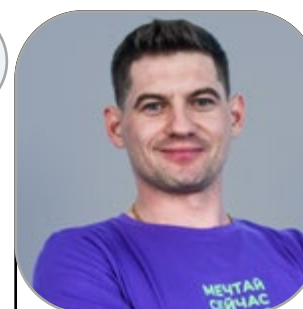


**Виолетта
Кожерева**
руководитель на-
правления по работе
с госорганами



**Кристина
Прасол**
руководитель
программы
«Волонтерство»

работала
в 2021-м

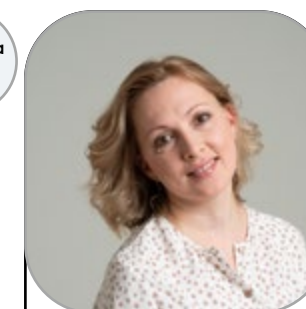


**Азат
Гайсин**
финансовый
менеджер



**Юлия
Хуранова**
hr-менеджер

работала
в 2021-м



**Антонина
Завьялова**
руководитель
Службы БАС



Виктория Прокопенко
ассистент



Ольга Фефелова
специалист по отчетности



Мария Бутенко
pr-менеджер

работала в 2021-м



Никита Николаев
специалист технической поддержки



Ксения Назарова
координатор программы «Волонтерство»



Анастасия Атаулина
координатор программы «Исследования»

работала в 2021-м



Софья Люс-Бакунина
руководитель патронажной службы



Лариса Борисенко
старшая патронажная сестра



Наталья Дрозд
smm-менеджер



Юрий Нестеренко
pr-менеджер

работал в 2021-м



Полина Якушева
менеджер по фандрайзингу

работала в 2021-м



Елизавета Живилова
менеджер по привлечению ресурсов



Любовь Абрамсон
координатор Службы БАС/менеджер по фандрайзингу



Дарья Воловщикова
патронажная сестра



Андрей Прокофьев
специалист по оборудованию



Дарья Пузанок
медицинский консультант



Иван Балашов
менеджер по фандрайзингу

работал в 2021-м



Анна Морозова
менеджер по фандрайзингу



Таисия Корягина
менеджер по привлечению ресурсов



Иван Гринев
pr-менеджер



Анастасия Ермоленко
специалист по социальным вопросам



Юлия Трухина
специалист по социальным вопросам

работала в 2021-м



Ульяна Глазунова
специалист по социальным вопросам



Ирина Антипина
координатор Службы БАС



Екатерина Булгакова
координатор программы «Повышение осведомленности»



Кирилл Гулов
координатор программы «Повышение осведомленности»



Дарья Зотина
координатор программы «Образовательные проекты»

работала в 2021-м



Вера Демешонок
координатор программы «Образовательные проекты»



Наталья Большова
координатор Службы БАС



Наталья Ситина
координатор Службы БАС



Млада Токарева
координатор Службы БАС



Елена Никонорова
сиделка



**Жыйжагул
Жолдошева**
сиделка



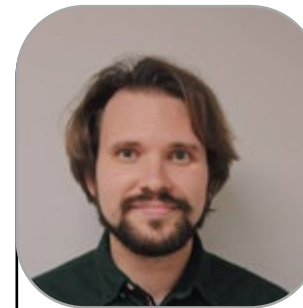
**Самара
Калиева**
сиделка



**Мargarита
Юрчук**
сиделка



**Надежда
Пуцко**
сиделка



**Антон
Анпилов**
специалист по альтер-
нативной и дополни-
тельной коммуникации



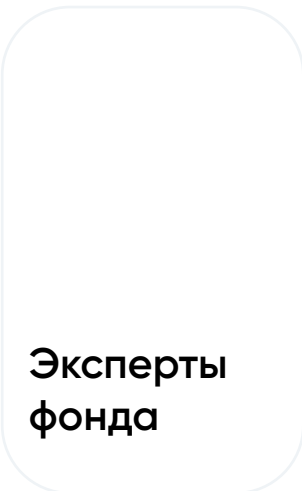
**Оксана
Орлова**
семейный психолог,
гештальт-терапевт



**Валентина
Матушевская**
невролог, физиче-
ский терапевт



**Алиса
Апрелева**
доктор
музыкальной
терапии



**Эксперты
фонда**



**Лев
Брылев**
невролог



**Василий
Шабницкий**
пульмонолог



**Анна Сонькина
-Дорман**
специалист
паллиативной
медицины



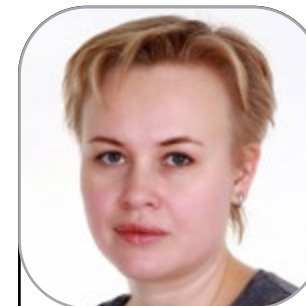
**Екатерина
Юрова**
речетерапевт



**Ольга
Камаева**
эрготерапевт,
врач ЛФК



**Егор
Ларин**
анестезиолог-
реаниматолог



**Елена
Биличенко**
врач лечебной
физкультуры



**Ричард
Слоан**
экс-медицинский
директор хосписа
в Дорчестере



**Кети
Митчелл**
директор по развитию
в Neurological Clinical
Research Institute



**Вадим
Паршиков**
невролог



**Инесса
Закройщикова**
невролог



**Вера
Фоминых**
врач отделения
неврологии



**Совет
семей**



**Павел
Шестимеров**
председатель



**Татьяна
Шестимерова**



**Тимур
Иванов**
невролог,
физический
терапевт



**Екатерина
Дихтер**
клинический
ординатор



**Елена
Лысогорская**
невролог



**Денис
Кондратьев**
семейный психолог,
гештальт-терапевт



**Инна
Дыбенко**



**Дарья
Маркова**



**Лариса
Борисенко**

ПРОГРАММЫ ФОНДА



Василий Штабницкий

Пульмонолог, эксперт фонда
«Живи сейчас»

26

Служба БАС

34

Образовательные проекты

46

Повышение осведомленности

56

Исследования

76

Волонтерство

СЛУЖБА БАС



Наталья Большова
Координатор Службы БАС

БАС затрагивает все стороны жизни человека. За годы работы с людьми с БАС фонду удалось создать уникальную многопрофильную команду Службы БАС, которая помогает болеющим и их близким. Среди специалистов — неврологи, физические терапевты, пульмонологи, логопеды, специалисты по патронажному уходу, паллиативной помощи, социальным и юридическим вопросам, психологи, координаторы по работе с семьями.

847 **+531**
человек с БАС
за год

человек с БАС

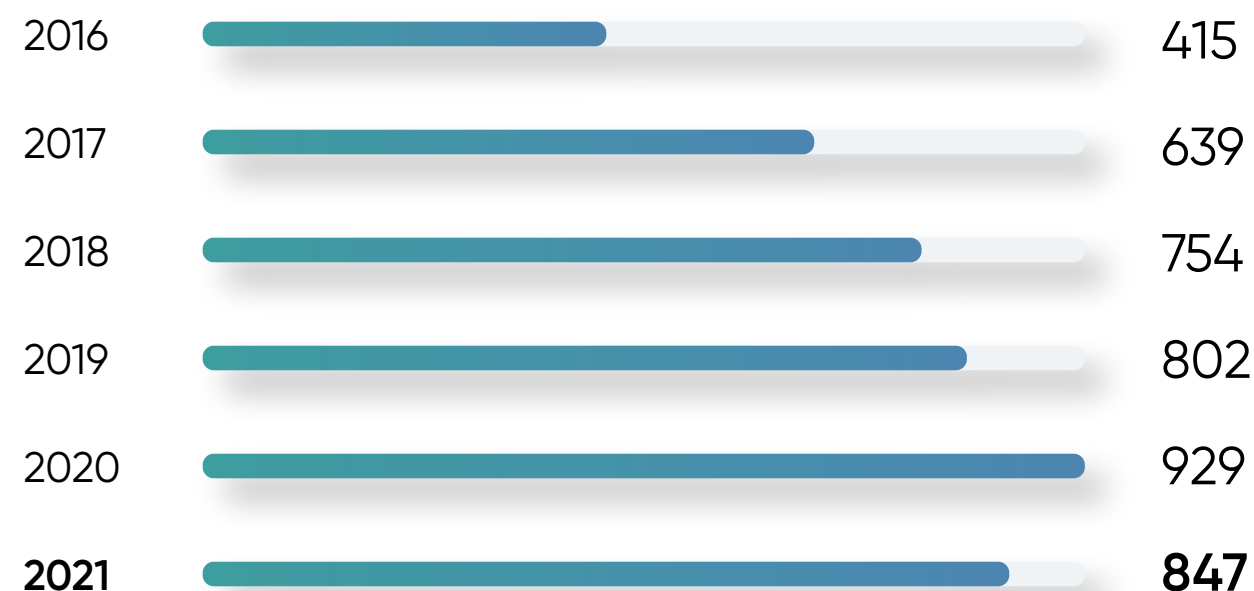
на учете фонда по
состоянию на конец
2021 года

44

человека

в среднем встают на
учет ежемесячно

Подопечных на учете



150

подопечных

в среднем курирует
один координатор
фонда

534

рубля

стоил час работы
одного специалиста
Службы БАС в 2021
году

109

семей

посетили поликлини-
ческие приемы



Медицинская ПОМОЩЬ

Фонд консультирует
людей с БАС, стоящих на
учете, очно и онлайн.

После того, как человек
с БАС или его близкий
заполняет заявку на
сайте **alsfund.ru**, с
семьей связывается
координатор Службы.
Координатор помогает
подготовиться к
прогрессированию
заболевания,
отправляет необходимые
информационные
материалы о диагнозе,
записывает человека
с БАС на консультации
специалистов, помогает
получить паллиативную
и социальную помощь от
государства.

5169

консультаций

провели специалисты
фонда за год

Поликлинические приемы

Специалисты Службы ежемесячно
проводили день поликлинического
приема. За один день люди
с БАС и их родственники
могли получить вводную
информацию о заболевании и
пройти консультации у разных
специалистов — невролога,
физического терапевта, логопеда,
психолога и других.



**Тимур
Иванов**

физический
терапевт, невролог,
эксперт фонда

Физическая терапия — часть поддерживающей
симптоматической терапии, которой пациентам не стоит
пренебрегать. Физический терапевт может грамотно
подобрать упражнения, которые пациент может
самостоятельно выполнять для поддержания двигательной
активности. Начать заниматься нужно как можно раньше:
пока есть мышечная сила, легче противостоять болезни

Специалист отмечает, что после первичной оценки он
обсуждает с пациентом и его близкими цели и задачи
терапии. Отталкиваясь от целей, он определяет методики:
упражнения, мануальные техники, растяжки, или другое.



Андрей Прокофьев
специалист по оборудованию

Помощь с оборудованием и питанием

Различные устройства значительно облегчают жизнь людей с БАС: аппарат неинвазивной вентиляции легких помогает свободно дышать, айтрекер (прим.: прибор, с помощью которого можно управлять компьютером глазами) позволяет оставаться на связи, когда человек перестает говорить, откашливатель выводит мокроту из легких, на коляске с электроприводом можно безопасно перемещаться.

Необходимые по заключению врачей медицинские изделия, технические средства реабилитации человек может и должен получать бесплатно в рамках программы государственных гарантий по оказанию гражданам бесплатной медицинской помощи и государственной социальной помощи.

Фонд помогает своевременно получить необходимые медицинские изделия от местных органов здравоохранения. Если не удастся сделать это быстро, фонд предоставляет оборудование и средства реабилитации во временное пользование и помогает их настроить. Фонд также выдает специализированное питание, средства по уходу, распечатанные разговорники.

Людам с БАС важно получать специальное калорийное питание, чтобы поддерживать массу тела. Фонд закупает специализированное питание, а иногда в Службу БАС передают питание компании-производители или частные жертвователи, и координаторы выдают его нуждающимся семьям.

834

раза
семьи получили оборудование и расходные материалы, питание, средства по уходу

КОЛИЧЕСТВО ПАЦИЕНТОВ, ПОЛУЧИВШИХ ОБОРУДОВАНИЕ ОТ ФОНДА В 2021 ГОДУ:

2 подъемники	106 средства реабилитации	58 аппараты НИВЛ	14 аппараты ИВЛ	18 аспираторы
276 расходные материалы	96 средства по уходу	116 специализированное питание	31 разговорники	52 коммуникаторы
14 пластыри от слюнотечения	15 откашливатели	17 многофункциональные кровати	12 загустители	7 ноутбуки для коммуникаторов

Медико-социальная ПОМОЩЬ

701

консультацию
провели для подопечных специалисты по социальным вопросам

1077

консультаций
патронажной службы получили люди с БАС

Специалисты Службы помогают разобраться, как встать на паллиативный учет, оформить инвалидность и индивидуальную программу реабилитации и абилитации (ИПРА), получить все доступные медицинские изделия в рамках паллиативной помощи, куда обратиться, чтобы в подъезде появился пандус.

Благодаря поддержке сервиса такси «Ситимобил» в 2021 году фонд предоставлял бесплатные поездки на автомобиле, чтобы подопечные могли добраться до поликлиник, больниц, социальной службы и выезжать по другим необходимым делам

1016

раз
вызывали такси для подопечных

2360

выездов
совершили сиделки в 2021 году

Для жителей Москвы и Московской области фонд предоставлял подменных сиделок, которые могли на короткое время (обычно на 8 часов в день один раз в неделю) заменять родственников, ухаживающих за болеющим, чтобы дать тем возможность немного отдохнуть либо заняться личными делами.

Каждый месяц в 2021 году проходили занятия Школы по патронажному уходу, на которых родственники обучались основам ухода при БАС: особенностям гигиены, кормления, позиционирования человека.

Школа проводилась при поддержке Департамента труда и социальной защиты населения Москвы.

1500

просмотров
записей занятий онлайн

Работа с государством

Мы видим, как растет заинтересованность органов здравоохранения и исполнительной власти в регионах в экспертизе фонда, что позволяет вместе повысить доступность и качество медицинской помощи людям, болеющим БАС. Практически каждое обращение, направленное в органы исполнительной власти, становится поводом для рабочего обсуждения. Огромную поддержку в работе нам оказывают территориальные органы Росздравнадзора.

Важно отметить проделанную работу в Дагестане, Алтайском, Красноярском, Ставропольском краях, Воронежской, Ленинградской, Кемеровской областях.

К сожалению, еще остаются регионы, где современное понятие паллиативной помощи и связанные с ним государственные гарантии существуют лишь на бумаге. По обращениям пациентов в списке систематически нарушающих такие права и гарантии — Орловская, Челябинская области, Хабаровский край. Тем больше у нас решимости и планов на следующий год сделать так, чтобы качество жизни человека с БАС не зависело от места его жительства и прописки.



Виолетта Кожерева
руководитель направления по работе с госорганами

В 2019 году вышел приказ Минздрава РФ и Минтруда РФ N 345н/372н «Об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок взаимодействия медицинских организаций, организаций социального обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья».

У людей с БАС в России появились правовые основания получать бесплатно медицинские изделия: дыхательные аппараты, медицинские кровати, противопролежневые матрасы, системы для подъема и перемещения пациента и другие.

Но для того, чтобы эти государственные гарантии заработали во всех регионах, требуется большая работа.

более **100** в **79**

обращений

поступило в фонд от медучреждений из регионов РФ о предоставлении аппаратов респираторной поддержки на время закупки

Достижение года

«Дайте дышать!»: поддержка жителей Подмоскovie с БАС

Более 80 000 человек подписали петицию «Дайте дышать!», размещенную болеющими БАС из Московской области и их родными на портале Change.org.

Текст петиции основан на десятках писем пациентов, которые сообщали, что годами не могли получить дыхательное оборудование. Люди не могли добиться помощи от местных властей и пользовались оборудованием, временно предоставленным фондом.

Фонд «Живи сейчас» помог распространить петицию в СМИ. О ситуации в Подмоскovie написали в газете «Коммерсант», что, наконец, привлекло внимание минздрава региона. По состоянию на январь 2022 года 19 человек нуждались в оборудовании, из них четверо получили его после публикации петиции.

регионах России

после консультаций специалистов фонда люди с БАС получили медицинское оборудование от государства

Психологическая помощь

528

психологических консультаций

получили люди с БАС и их близкие в 2021 году

10

тренингов

провели психологи фонда по теме умирания, помощи семьям, профилактике профессионального выгорания для специалистов Службы БАС

Людам с БАС бывает очень трудно принять свой диагноз и смириться с быстрым прогрессированием болезни. Они отчуждаются от близких, им трудно обсуждать важные решения и планы на будущее. Не менее тяжело в новой стрессовой ситуации и родным. Подопечные фонда и их близкие могут рассчитывать на помощь психолога, с которым в безопасной обстановке можно обсудить свои чувства, тревоги, сомнения.



Денис Кондратьев
семейный психолог, гештальт-терапевт

За цифрами оказанных консультаций стоит большая работа по психологической поддержке пациентов и их близких. На встречах люди могли обсудить самые волнующие вопросы: от «как сообщить диагноз близкому» и «как поддержать человека» до экзистенциальных «почему это случилось со мной», «зачем жить, если у меня БАС» и других

Как отмечают специалисты, в 2021 году также чувствовалась усталость и тревога всех обратившихся в психологическую службу фонда по поводу затянувшейся эпидемии COVID-19 и обстоятельств, этому сопутствующих, — ограничений, госпитализаций и утрат.

Психологи фонда поддерживают близких и после ухода пациента, помогая пройти через утрату, горевание, справиться с ложной «виной выжившего» и наладить свою жизнь заново. Огромную поддержку оказывают также координаторы Службы БАС и сообщества пациентов в разных регионах.



ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ



Важная часть работы фонда — бесплатное обучение специалистов в регионах России, чтобы врачи знали о БАС и могли помочь пациентам по месту жительства. Фонд проводит выездные конференции в разных городах, респираторные школы, а также создает и распространяет обучающие материалы: видеоролики, статьи и материалы о БАС выходят на информационном портале фонда als-info.ru и в социальных сетях.

После длительного периода самоизоляции во время пандемии коронавируса стали особенно ценными живые встречи и личное общение. 2021 год стал рекордным для экспертов фонда по количеству поездок, конференций и мероприятий.

более

1500

**врачей и
специалистов**

участвовали в образовательных проектах фонда очно и онлайн в 2021 году

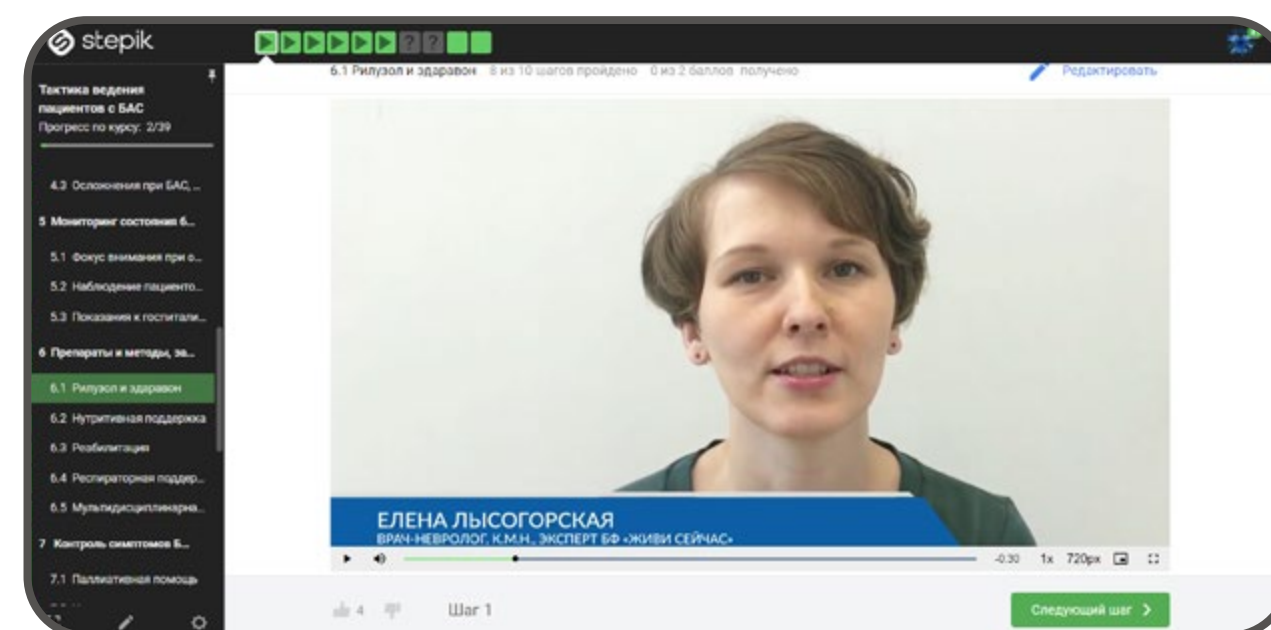
Онлайн-курс «Тактика ведения пациентов с БАС»

более

770

человек

просмотрели курс на Stepik в 2020–2021 гг



Скриншот страницы курса на платформе Stepik

В 2020 году эксперты фонда «Живи сейчас» при поддержке Фонда президентских грантов подготовили бесплатный базовый курс для медицинских специалистов «Тактика ведения пациентов с БАС» на платформе Stepik. Курс охватывает все этапы болезни: от диагностики до помощи в терминальной стадии. Предлагаемые в курсе методы лечения находятся в поле доказательной медицины. Пройти онлайн-обучение можно бесплатно, зарегистрировавшись на Stepik.

В 2021 был открыт доступ к новому блоку курса о препаратах и методах, замедляющих прогрессирование БАС.

Новый блок состоит из серии коротких видеороликов, записанных при участии экспертов: неврологов Елены Лысогорской (к.м.н., медицинский директор фонда «Весна») и Веры Демешонок (к.м.н., «Американская Медицинская Клиника»), а также пульмонолога, к.м.н. Василия Штабницкого и физического терапевта, невролога центра реабилитации «Апрель» Тимура Иванова.

VI ЕЖЕГОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС



Чтобы обсудить проблемы людей, болеющих БАС, на конференцию приехали 12 главных внештатных неврологов и специалистов по паллиативной помощи из министерств здравоохранения разных регионов, с которыми фонд тесно сотрудничает.

100

участников очно

400

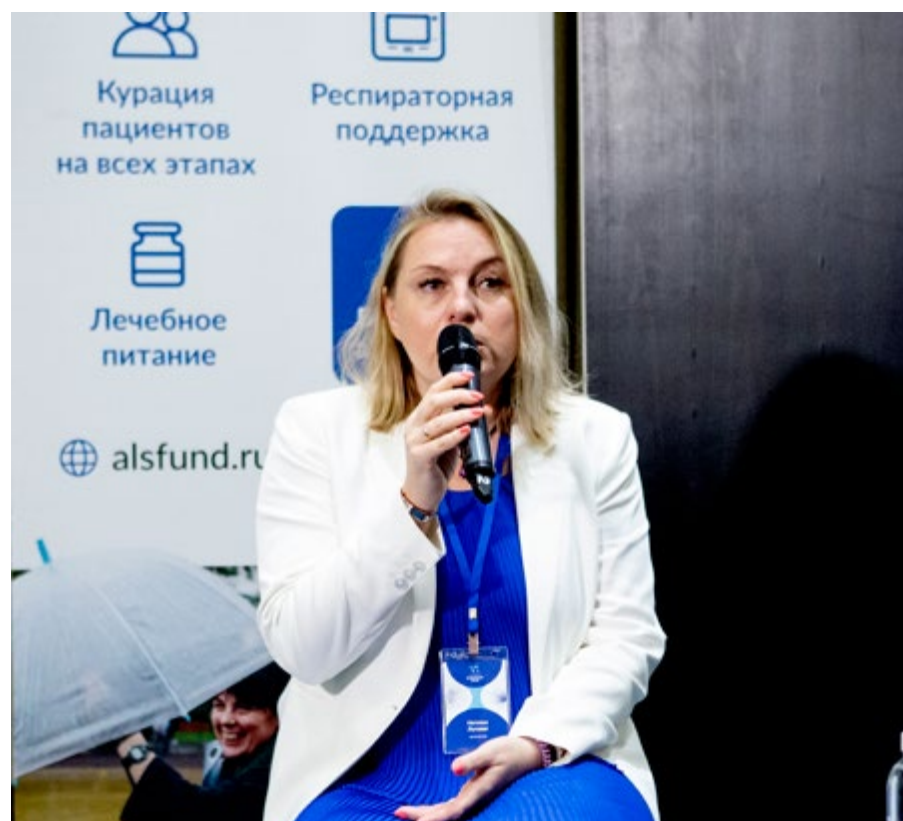
участников онлайн



Конференция состоялась 28 и 29 мая. Первый день был посвящен новейшим исследованиям болезни, а также методам альтернативной коммуникации. Во второй день специалисты рассказывали о паллиативной помощи в Москве, способах прогнозирования БАС, пользе умеренной физической нагрузки при БАС и других темах.

На конференции выступили и международные эксперты: известный американский невролог, руководитель клиники БАС Университета Дьюка, профессор Ричард Бэдлак, а также исполнительный директор старейшей в мире британской благотворительной организации помощи людям с БАС Motor Neurone Disease Association Салли Лайт.





«Знаковым событием на конференции было проведение круглого стола с представителями разных регионов, где удалось обсудить основные сложности, с которыми сталкиваются врачи на всех уровнях», — отметила директор фонда «Живи сейчас» Наталья Луговая.

«Уже во время конференции у меня возникали различные идеи, которые можно реализовать в нашем регионе. Приеду — буду воплощать их в жизнь. Это мероприятие — кладезь знаний, здесь выступали великолепные специалисты, которые затронули разные темы: в том числе, как привлекать патронаж, волонтеров. Конференция объединила всю информацию в единое целое, и от этого выиграют наши пациенты», — рассказывает главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи в Ростовской области Марина Абрамянц.



Мероприятие организовано фондом «Живи сейчас» при поддержке Фонда президентских грантов, спонсоров «Фрезениус Каби» и «Филипс» и партнеров: компаний «ЮТА» и Formed, Центра реабилитации «Апрель», информационных порталов «Про Паллиатив» и Первого медицинского канала.

Респираторная школа

5

дней

длится один курс Респираторной школы

3

потока

Респираторной школы состоялись в 2021 году

35

врачей

приехали на обучение в 2021 году

3400

просмотров

Респираторной школы онлайн

Люди с БАС постепенно теряют способность дышать самостоятельно, и помочь им может специальное оборудование, которое можно использовать на дому. Однако более 2/3 российских регионов испытывают дефицит специалистов, умеющих диагностировать дыхательную недостаточность и самостоятельно настроить аппарат для вентиляции легких.

В 2020 году медицинские эксперты фонда «Живи сейчас» разработали уникальный курс Респираторной школы. В нем врачи из регионов знакомятся с основными принципами домашней неинвазивной и инвазивной вентиляции легких у людей с нейромышечными и кардиологическими заболеваниями, гипоксемической недостаточностью и заболеваниями дыхательных путей (в т.ч. Covid-19), учатся работать с различными моделями аппаратов ИВЛ и НИВЛ. В 2021 году прошли три курса школы.



ОТЗЫВЫ

«У меня был пациент с БАС, ему выдали аппарат для дыхательной поддержки, но я не смогла его настроить — пришлось вызывать реаниматолога. Поэтому я на собеседовании в школу объясняла, что обучение мне просто необходимо, чтобы я могла помогать людям. Мы на школе сами надевали маску, на себе испытывали, каково это — дышать с помощью аппарата. Это немного страшно, но нужно, чтобы понимать, что чувствует больной», — рассказывает врач паллиативной медицинской помощи из Ленинградской области Диана Маркушина.

«Респираторная школа — это сообщество профессионалов, знающих людей, которые готовы делиться информацией. Я уверена, что мы будем сотрудничать дальше», — отмечает главный врач Ульяновского областного хосписа, главный внештатный специалист по паллиативной помощи Ульяновской области Ирина Елистратова.



Невролог Евгений Ермилов ведет в Красноярске 12 пациентов с БАС: «Полученные в школе знания помогут корректно отследить момент, когда человеку необходимо предложить установку гастростомы и респираторную поддержку, что является ключевыми моментами в оказании паллиативной помощи».

Цикл школ поддержал Фонд президентских грантов, а также компании ООО «Фрезениус Каби», Philips, Formed, Löwenstein Medical Technology, Mediflex Homecare. Фонд «Живи сейчас» благодарит за информационную поддержку портал «Про Паллиатив», Ассоциацию профессиональных участников хосписной помощи, Remedium.ru и Мяч!Медиа.

Региональные конференции «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на БАС»

Команда фонда всесторонне погружает региональных специалистов в тему БАС на выездных конференциях: обсуждаются методы, влияющие на прогноз заболевания, мультидисциплинарный подход в ведении пациентов, респираторная и нутритивная поддержка пациентов. Эксперты фонда проводят мастер-классы по использованию дыхательного оборудования, обмениваются опытом с коллегами.

Первая выездная конференция в 2021 году с успехом прошла в **Махачкале** в марте. Ее посетили свыше 120 специалистов разных профилей: врачи паллиативной помощи, неврологи, врачи общей практики, пульмонологи, анестезиологи-реаниматологи, медицинские сестры. Совместная работа с главным специалистом по паллиативной медицинской помощи Министерства здравоохранения Республики Дагестан Салимат Каниевой оказалась очень плодотворной: пять человек с БАС, состоящих на учете в фонде, прямо на месте получили аппараты НИВЛ (прим.: неинвазивной искусственной вентиляции легких), которые эксперты фонда сразу настроили.

Следующая двухдневная научно-практическая конференция состоялась через месяц в **Новосибирске**: большинство участников присоединились онлайн из-за риска распространения коронавируса, трансляция собрала 600 просмотров.

Эксперты фонда во время конференции проконсультировали 8 из 11 жителей Новосибирска, болеющих БАС и состоящих на учете в Службе БАС. Врачи передали семьям пульсоксиметры, на утро сняли показания ночной пульсоксиметрии и договорились передать их новосибирским

специалистам после расшифровки, чтобы паллиативная служба региона могла выдать людям с БАС аппараты НИВЛ и выписать необходимые препараты на основании этих измерений.

В октябре фонд провел сразу две конференции: в **Барнауле** и во **Владивостоке**. В общей сложности на них пришли 75 специалистов, что говорит о

Пять региональных конференций в 2021 году были проведены на средства гранта Фонда президентских грантов



Конференция в Барнауле.
28-29 октября

высоком интересе к теме БАС.

«Мы часто проводим паллиативные конференции, но в большей степени это связано с онкологией. Я занимаюсь паллиативной помощью 6 лет, и на моей памяти такая конференция проводится в Алтайском крае впервые», — заметил главный внештатный специалист по паллиативной медицинской помощи Алтайского края Виктор Павлишинец.

В числе приморских пациентов на конференции побывала давний друг фонда Наталья Боровая, которой БАС поставили в 2013 году. Несмотря на диагноз, она научилась танцевать на инвалидной коляске, активна и смотрит вперед с оптимизмом. Однажды Наталья прилетала из Владивостока на ежегодную конференцию по БАС, а теперь конференция прилетела к ней.

«Я посетила врачей на конференции, получила грамотную консультацию и огромный позитив. Был проведен мастер-класс с моим участием. Атмосфера на конференции была очень тёплая, обмен опытом шел постоянно. Надеюсь, что команда фонда приедет ещё, это будет полезно и продуктивно для всех», — рассказала подопечная фонда из Владивостока Наталья Боровая.

Заключительная конференция года прошла в **Кемерово** в ноябре: мероприятие планировалась давно, и к общей радости состоялось очно.

«Есть более распространенные заболевания, но это не значит, что людей с БАС

надо оставить в стороне. Мы можем оказать им помощь и улучшить качество их жизни, а значит должны это делать. Попытка объединить специалистов, которые занимаются этими вопросами, очень ценна, и может оказать позитивное воздействие на ситуацию», — отметил главный внештатный специалист по неврологии Сибирского федерального округа Андрей Коваленко.

5

региональных
конференций
прошло в 2021 году



Конференция в Кемерово.
11-12 ноября

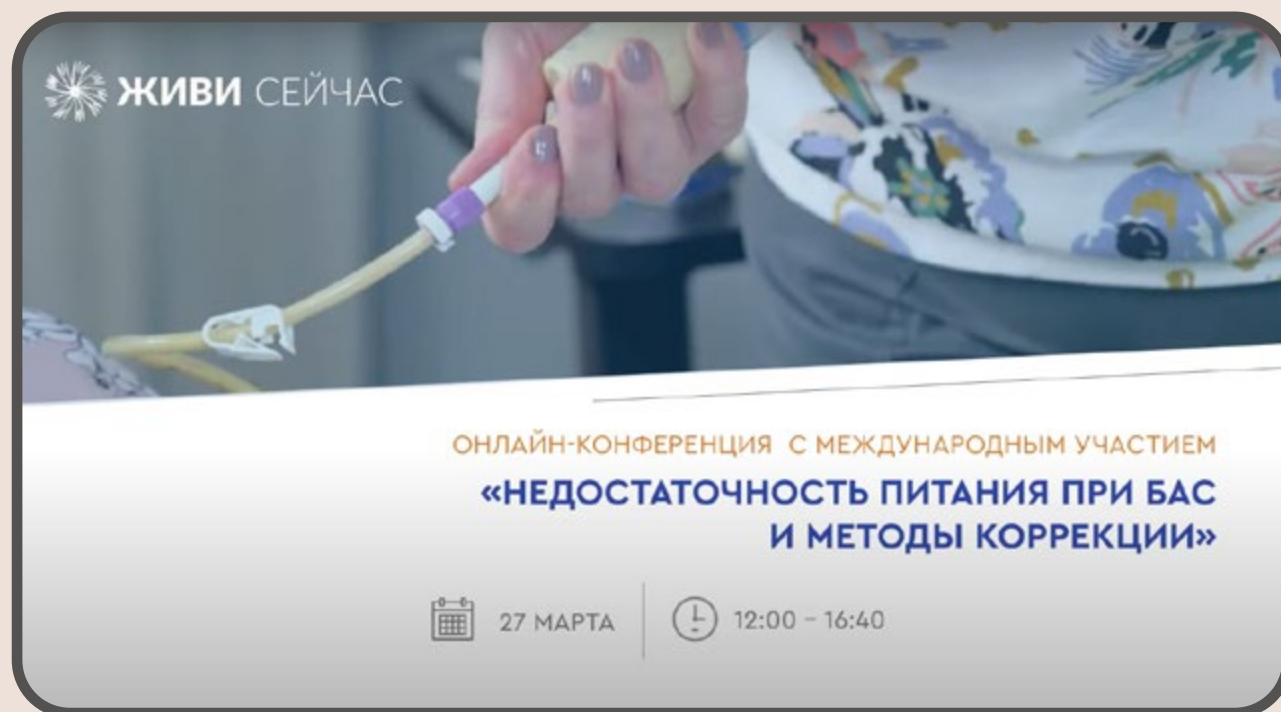
Онлайн-конференция «Недостаточность питания при БАС и методы коррекции»

более

930

просмотров

онлайн-трансляции



На конференции обсуждались различные аспекты проблемы недостаточности питания у людей с БАС: правильный подбор клинического питания, коррекция нарушений функции глотания, особенности подбора, установки гастростомы и ухода за ней, и другие темы.

С докладами выступали как российские, так и зарубежные спикеры. Профессор Университета Торонто, директор Института Реабилитационных Наук Торонто, руководитель нескольких лабораторий по коррекции речи Яна Юнусова (PhD) рассказала, как происходит коррекция дисфагии в Северной Америке.

Медицинский логопед Vibra Hospital of Denver Екатерина Бруно, работающая в двух больницах США с болеющими БАС, рассказала о шкале тяжести БАС (прим.: шкала оценивает языковые навыки, беглость речи, исполнительные функции, память, зрительно-пространственное восприятие, чтобы отличить когнитивные изменения, связанные с БАС, от изменений, связанных с другими причинами).

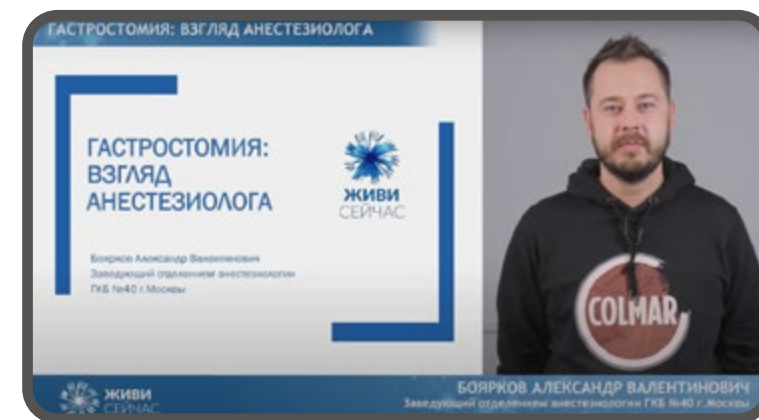
Фонд «Живи сейчас» провел конференцию при поддержке компании «Фрезениус Каби»

Обучающие видео на YouTube

Большая проблема, с которой сталкиваются люди с БАС в регионах, — установка гастростомы эндоскопическим методом (прим.: эндоскопическая хирургия — современный метод оперативного лечения болезни без широкого рассечения кожного покрова, через точечные проколы тканей). С помощью гастростомы люди питаются, когда им трудно есть самим.

Чтобы повысить доступность и качество необходимой помощи для людей с БАС и других групп пациентов, нуждающихся в нутритивной поддержке, медицинские эксперты фонда выпустили обучающие видео.

В работе над роликом приняли участие невролог, заведующий 1-м отделением неврологии ГБУЗ «ГКБ им В.М. Буянова ДЗМ», медицинский директор фонда «Живи сейчас», к.м.н Лев Брылев, анестезиолог-реаниматолог, заведующий отделением анестезиологии ГКБ №40 Александр Боярков, эндоскопист, доцент кафедры факультетской хирургии лечебного факультета, доцент кафедры хирургии и эндоскопии РНИМУ им. Пирогова, к.м.н. Станислав Орлов, старшая патронажная сестра фонда «Живи сейчас» Лариса Борисенко, специалист по клиническому питанию, анестезиолог-реаниматолог Валентина Зозуля.

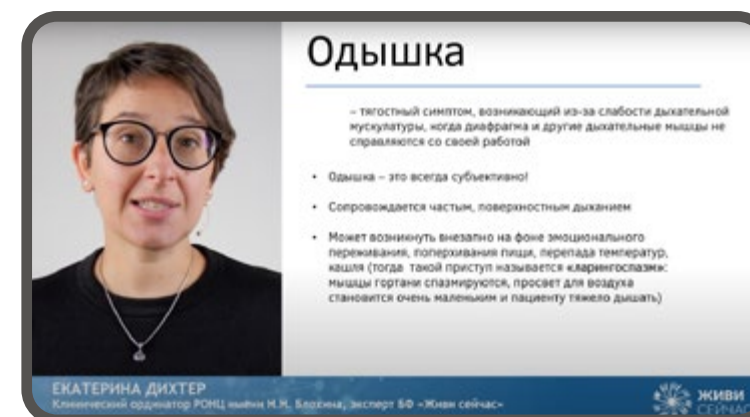


Видео подготовлено при поддержке компании «Фрезениус Каби»

Осенью фонд выпустил серию образовательных роликов, посвященных сложным решениям при БАС. Эксперт фонда «Живи сейчас», клинический ординатор РОНЦ им. Н.Н. Блохина Екатерина Дихтер разбирает вопросы, связанные с питанием, дыханием, организацией пространства, физической реабилитацией, с решением других тягостных симптомов при БАС.

В конце декабря на YouTube-канале фонда «Живи сейчас» вышла серия видеороликов о том, как правильно оказывать респираторную поддержку пациентам с дыхательной недостаточностью.

В роликах врач-пульмонолог, доцент кафедры пульмонологии ФДПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, эксперт фонда «Живи сейчас», к.м.н. Василий Штабницкий рассказывает и показывает, как помочь пациенту освоить аппарат НИВЛ, как подобрать для него маску, как настраивать откашливатель, пользоваться мешком Амбу, использовать на практике перкуSSIONЕР и аспиратор.



Обе серии видеороликов были созданы на средства Фонда президентских грантов

ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

74

публикации

в СМИ за год

В 2021 году мы собирали и рассказывали истории людей с БАС в соцсетях и СМИ, работали над новым сайтом, снимали видеоролики, искали способы взаимодействия с госорганами, проводили мероприятия и акции. Привлекая внимание широкой аудитории к проблемам людей, болеющих БАС, фонд рассчитывает получить общественную поддержку, чтобы изменить положение людей с заболеванием в лучшую сторону.

Коммерсантъ

Острая респираторная недостаточность

Подмосковные пациенты с БАС требуют обеспечить их оборудованием для поддержки дыхания

Правмир

«Если умру — люди не поймут»

У Татьяны — БАС, но они с мужем поддерживают других людей с тем же диагнозом

Т—Ж

Что такое боковой амиотрофический склероз

И как с ним живут люди в России

фонтанка

«Создаю ажиотаж. Бужу фантазии»

Откровенный рассказ петербуржца с болезнью Стивена Хокинга

Июнь — месяц осведомленности о БАС

Традиционно мировые благотворительные организации, помогающие людям с БАС, в том числе, фонд «Живи сейчас» в России, проводят в июне информационные кампании, чтобы рассказать о заболевании.

Люди с БАС нуждаются в поддержке и признании общества, а болезнь прогрессирует, как правило, очень быстро. Именно поэтому важно рассказывать о заболевании, чтобы помощь успела вовремя.

#ЯБольшеЧемБАС

21 июня, в День борьбы с БАС, люди с этим заболеванием делились в соцсетях своими историями.

Все они объединены под хэштегом #ЯБольшеЧемБАС в соцсетях фонда.

Я не болею, я живу с этой болезнью

Татьяна Шестимерова узнала о своем диагнозе в 2000 году
#ЯБольшеЧемБАС

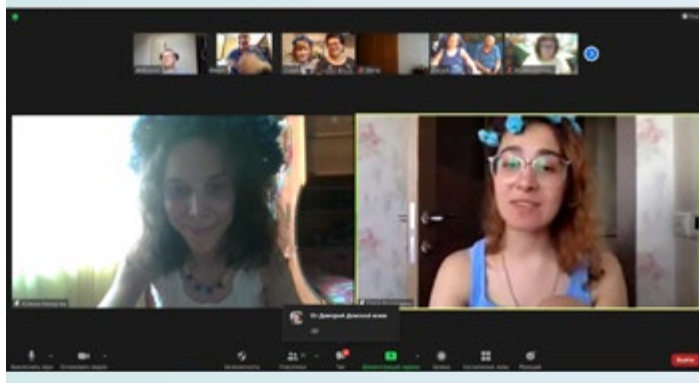
Считаю, что смысл жизни заключается в самой жизни, в том, что ты оставишь после себя, как тебя запомнят. У каждого человека свой смысл, и каждый его определяет для себя сам. Я ничего не жду, просто живу и беру от жизни то, что возможно

Дмитрий Донской написал это сообщение с помощью айтрекера
#ЯБольшеЧемБАС

Васильковский пикник

«Васильковский пикник» — это ежегодная встреча людей с БАС, их родных и друзей. В 2021 году его пришлось провести онлайн, но получился настоящий праздник.

К пикнику подключился актер и попечитель фонда **Игорь Лесов** и прочел стихотворения поэтов из семей с БАС: **Павла Шестимерова, Игоря Жукова, Натальи Прохоровой**. Актриса и автор проекта «Сказкаведение» **Светлана Лебедева** повела собравшихся по тайным тропам известной сказки про Василису Прекрасную. Вместе с музыкантом **Андреем Догадовым**, играющим на балалайке, участники провели «Угадай мелодию». А волонтер **Дарья Шарапаева** подготовила и провела игру «Что? Где? Когда?».

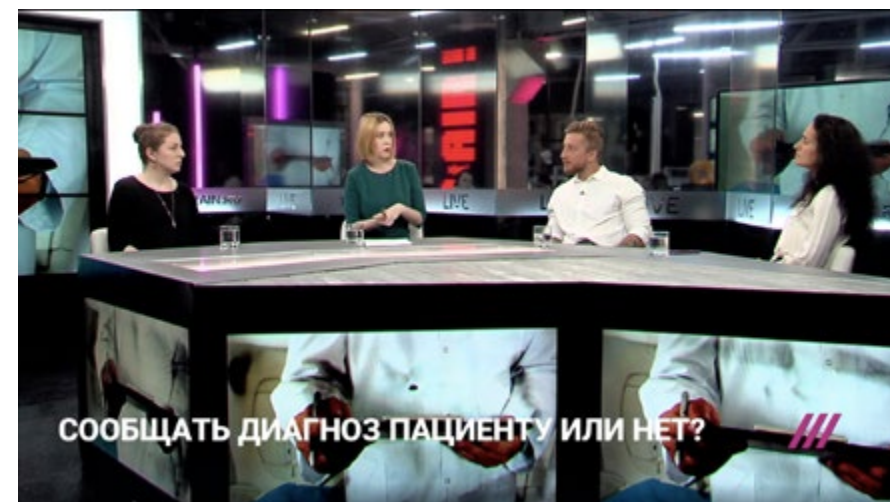


Семьи из разных регионов объединила и акция #летаемСейчас. Люди с БАС, их близкие, волонтеры и сотрудники фонда запускали воздушных змеев, бумажные самолетики и воздушные шары как символ свободы, не знающий преград.



Круглый стол «Сообщать диагноз пациенту или нет?»

Приглашенные фондом эксперты — специалист паллиативной медицины Анна Сонькина-Дорман, антрополог Сергей Мохов и адвокат Полина Габай — обсудили на телеканале «Дождь» сложную тему: «Сообщать диагноз пациенту или нет?». В дискуссии затронули тему медицинской этики, правовые аспекты проблемы, вопрос, влияет ли сообщение диагноза на качество жизни пациента, и другие.



Вечеринка с пользой в баре «Ровесник»

В июне прошла благотворительная вечеринка в пользу людей с БАС. В программе был ритмичный диджейский сет и особенный коктейль, на который действовала скидка, если посетитель оформлял пожертвование в пользу фонда. На вечеринке продавался и мерч фонда.



Голы за людей с БАС

Более 100 000 рублей собрали для фонда волонтеры на футбольном чемпионате «Меняй игру», который был организован фондом «Нужна помощь», платформой «Пользуясь случаем» и известным футболистом и тренером Сергеем Игнашевичем. В финале турнира в Лужниках за фонд играли целых три команды: волонтерская команда «Горящие сердца», спортивное медиа Sports.ru и любительская футбольная команда «Опцион».



«Мне жаль, что такого сайта не было раньше, когда мама только заболела. Живя в глубинке, мы не имели возможности получить никакой информации, врачи в регионах мало или ничего не знают о БАС. Безусловная польза сайта в том, что его может прочитать любой человек, где бы он ни жил. Здесь можно найти мнения компетентных врачей, что особенно важно для людей из регионов, ведь с доступностью медицинской помощи у нас большие проблемы», — рассказывает Анастасия, чья мама болеет БАС.



Наталья Луговая
генеральный директор фонда

Мы все болезненно переносим перемены. Если они касаются твоего тела и твоей жизни, это еще сложнее. Сайт — это инструмент, который позволяет подумать о том, что предстоит, послушать мнения людей, которые уже оказались в такой ситуации и сделали выбор. Он помогает семье принимать более взвешенные решения и лучше видеть роль и возможности каждого, кто находится рядом с близким.

Сайт «Сложные решения»

Фонд разработал уникальный для России сайт «Сложные решения» als-help.ru. На портале собраны истории об опыте людей с БАС: как они проходили через резкие изменения в жизни, какие решения они принимали на разных этапах заболевания и что помогает жить дальше. Над порталом совместно работали сотрудники и медицинские эксперты фонда «Живи сейчас».

Помимо самих людей с БАС и их близких, портал полезен врачам и медработникам, которые сталкиваются с диагнозом БАС и, более широко, с паллиативной помощью.

Сайт создан в рамках проекта «Решebник. Самое важное о БАС для семей и врачей (Информационно-образовательный проект для семей с БАС и региональных специалистов по заболеванию)» при поддержке Фонда президентских грантов и «Фрезениус Каби».

als-help.ru



Обновление сайта фонда

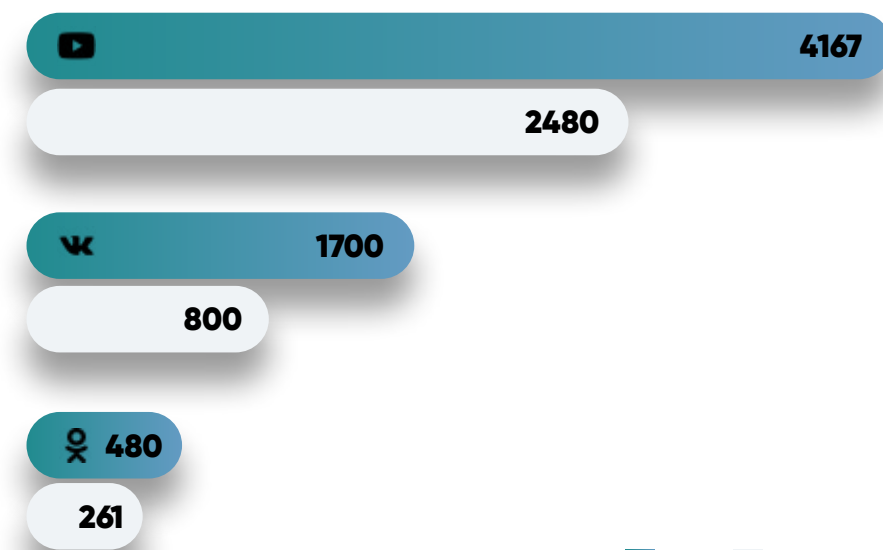
В течение 2021 года фонд «Живи сейчас» вместе со студией веб-разработки Crazy Studio готовили новую версию сайта фонда alsfund.ru. Новая структура сайта устроена таким образом, что люди с БАС могут узнать, какую помощь оказывает фонд, специалисты — зарегистрироваться на конференции и обучающие курсы, волонтеры узнают о возможностях участия в деятельности фонда, представители бизнеса и жертвователи — о том, как можно поддержать фонд в зависимости от их ресурсов.

На сайте собраны ссылки на полезные материалы, статьи и видеоролики, которые объясняют особенности питания, гигиены и другие аспекты повседневной жизни человека с БАС.

Теперь на сайте подробно рассказывается о программах «Живи сейчас». Можно ознакомиться с новостями фонда и узнать, что пишут о фонде СМИ, какие ведутся проекты с корпоративными партнерами, какие исследования проводят специалисты фонда, прочитать истории людей с БАС.

Социальные сети

Благодаря интернет-рекламе, а также активности пациентского сообщества и сторонников фонда, удалось привлечь новых жертвователей, увеличить количество подписчиков в соцсетях, повысить осведомленность о диагнозе.



YouTube

ВКонтакте

Одноклассники

2022 2021

Смотреть



Ролик «Я — больше чем диагноз»

В июне, Месяце осведомленности о БАС, фонд выпустил социальный ролик «Я — больше чем диагноз». Актер Павел Деревянко стал голосом Юрия, который 9 лет болеет БАС. Болезнь отняла у Юрия возможность двигаться и говорить, но в этом видео он смог рассказать свою историю. Юрий Логинов сам написал сценарий к видеоролику.

Фонд выражает благодарность креативному агентству СОЛЬ за идею ролика, актеру Павлу Деревянко, Юрию Логинову, продакшн-студии Perspective Pro, режиссеру Григорию Шелухину и всей съемочной команде за создание ролика, а также Благотворительному фонду Владимира Потанина за финансирование и агентству DENTSU — за помощь в продвижении ролика.

«Подобных историй много. Рассказывая их, мы делаем болезнь видимой для широкой аудитории», — говорят авторы ролика.

«За каждым случаем БАС стоит история целой жизни. История, которую с приходом болезни трудно рассказать самостоятельно. Нужна помощь техники. В ролике мы решили заменить технику, которая помогает больным БАС озвучивать свои мысли, на человека. Без человека, готового прийти на помощь, сложнее принимать диагноз», — рассказывает Дарья Сироткина, руководитель проектов, креативное агентство «СОЛЬ».

Ролик «БАС — это другая жизнь»

28 февраля, в День редких заболеваний, фонд «Живи сейчас» выпустил социальный ролик «БАС — это другая жизнь». В России к редким заболеваниям относят те, чья распространенность не более 10 случаев на 100 000 человек. В стране БАС болеют от 12 до 15 тысяч человек. Редкий — не значит незаметный. Болезнь нельзя вылечить, но можно помочь людям, которые оказываются заперты в своем теле, прожить жизнь достойно.

Проект реализован на средства, выигранные в конкурсе «Новое измерение» Благотворительного фонда Владимира Потанина.

Съемочная группа

Продюсер: Дарья Котелевич
Режиссер-постановщик: Катя Краснер & Гриша Васильев
Оператор-постановщик: Никита Городниченко
Художник-постановщик: Светлана Лоскутникова
Реквизит: Анна Мартынова, Валерия Кулиева
Монтажер: Катя Кучумова
Второй режиссер: Митя Метелица
Кастинг-директор: Татьяна Богданова
Сценарий: Катя Кузнецова
Актеры: Татьяна Храмова, Артур Бичахчян, Лиза Измайлова, Ирина Обручкова, Евдокия Лаврухина, Вера Колесникова, Данила Теплов, Марат Рахматулин, Миша Стенин

Художник по гриму: Елена Мамедова
Костюм: Анна Легонькова
Фокус пулер: Алексей Байков, Анна Ульяновская

Механики камеры: Иннокентий Смирнов, Антон Андрианичев
Свет: Алексей Коробко, Султан Валькаев
Администраторы площадки: Андрей Ларченков, Александр Любенко
Дикторы: Павел Пудан, Стивен Эллиотт
Композитор: Максим Кузниченков
Колорист: Александр Верхоляк
Звукорежиссер: Борис Карпов
Постпродакшн звука выполнен на технической базе ООО «Флайсаунд»

Координатор: Ольга Битус
Звукорежиссер речевого озвучания: Прасковья Журавлева
Шумооформитель: Иван Савельев
Запись синхронных шумов: Дима Гришков

Смотреть



Награды



Съемочная группа

Режиссер: Григорий Шелухин
Оператор: Олег Кольский
Генеральный продюсер: Николай Новиков
Продюсер: Диана Паничевская
Ассистент продюсера: Дарья Богдашина
Администратор: Георгий Аверин
Помощник режиссера: Анна Околиздаева
Монтаж: Александр Карпов
Стедикам: Михаил Галузов
Фокус-пуллер: Илья Сухенко

Звукорежиссер: Алёна Васильева
Гаффер: Алексей Морозычев
Художник по костюмам: Юлиана Инюшева
Ассистент художника по костюмам: Кристина Кабалина
Художник по гриму: Дарья Осадчая
Художник-постановщик: Александра Докторовна
Цветокоррекция: Виктор Малыгин
Композитор: Дмитрий Пальчиков
Саунд-дизайн: Роман Романенко

Акция «Говорить глазами»



Елена
Валькова

В Международный женский день принято говорить о правах, трудностях и достижениях женщин в мире. Вместе с несколькими участницами с БАС фонд запустил акцию «Говорить глазами», чтобы с помощью красивых фотографий привлечь внимание к проблеме: при БАС люди теряют возможность говорить и пользуются айтрекером, управляя компьютером с помощью движения глаз.

«Остаться без возможности говорить и писать — все равно что выпасть из общества. К счастью, моя семья еще может разобрать мою речь, но неизвестно, как долго это продлится. А печатать я разучилась давно, и спасает экранная клавиатура и Tobii. Сначала от них уставали глаза, да и мозг протестовал, делая необычную работу. Но чем дольше пользуюсь, тем больше рада, что живу в мире, полном технологии. Надеюсь, скоро Тоби будут доступными и усовершенствованными, а там и до киберпанка недалеко!» — Анна Порсева (текст написан при помощи айтрекера Tobii).



Марина
Огородникова

Ольга
Ильина



благотворительный фонд «живи сейчас»

ИССЛЕДОВАНИЯ

Фонд старается привлекать средства на исследования БАС и участвует в тех, которые направлены на поиск причин болезни. Эксперты фонда изучают эпидемиологию заболевания в России, особенности получения помощи людьми с БАС в различных регионах страны, а также способы прогнозирования заболевания.

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

В 2021 году были получены результаты исследования, посвященного проблемам своевременной помощи людям с БАС. Социологическое исследование провела команда ученых: кандидат социологических наук, научный сотрудник ИЭА РАН и Ливерпульского университета Джона Мурса **Сергей Мохов**, кандидат социологических наук, доцент Европейского Университета в Санкт-Петербурге **Анна Клепикова** и научный сотрудник Европейского Университета в Санкт-Петербурге **Анна Алтухова**.

Ученые изучали траекторию пациента с БАС в современной России: от первичных симптомов и диагностики до получения специализированной помощи. По результатам глубинных интервью с 22 людьми с БАС и 30 родственниками из не менее 10 регионов России исследователи выделили ряд проблем.



Сергей Мохов Анна Клепикова Анна Алтухова

На презентации исследования фонда

Для многих семей важна не столько более ранняя диагностика БАС, сколько упрощение диагностики, в том числе с бюрократической стороны. Долгое оформление инвалидности и паллиативного статуса, которое может начаться и до постановки диагноза, мешает человеку получить какую бы то ни было помощь от государства непосредственно в момент возникновения потребностей и запроса на помощь. Государственная помощь не успевает за стремительно прогрессирующим заболеванием.

Врачи районных поликлиник, областных и городских больниц могут быть некомпетентны в ведении пациентов с БАС, вследствие чего болеющие люди не только не получают необходимую помощь, но могут быть вовсе исключены из медицинского сопровождения. При этом улучшение качества жизни пациентов с БАС и их родственников невозможно без доступа к помощи в медицинском уходе.

Человек с БАС может оказаться в поле зрения фонда в момент, когда болезнь прогрессировала и уже сильно затруднена коммуникация, вследствие чего сотрудники фонда обращаются к родственникам. Поэтому перспектива заболевания не всегда может быть видна и различима.

Люди с БАС и родственники, в силу достаточно разнообразных сценариев течения болезни, склонны испытывать недоверие к негативной картине будущего, которую им рисуют разные источники информации: от

врачей на местном уровне до специалистов фонда. Так, слишком раннее упоминание о постановке гастростомы не помогает человеку планировать будущее, а отталкивает от него, поскольку человек еще не представляет себя или своего родственника настолько ослабленным. В принятии решений люди склонны опираться на позитивный опыт других пациентов, а не учитывать все риски

Ученые подчеркивают важность развития региональных пациентских сообществ. Медико-социальная помощь устроена по-разному в разных регионах, и у семей разный доступ к ресурсам различного уровня. В пациентских сообществах семьи могут обмениваться приспособлениями, делиться опытом. Кроме того, человеку, которому только что поставили диагноз, или его родственнику гораздо проще поверить опыту того, кто живет с ним рядом, что часто помогает преодолеть недоверие к фондам, свойственное для регионов.

Сделанные исследователями выводы подтверждают важность той работы, которая проводится фондом: образовательные проекты для врачей, взаимодействие с государством, – а также обозначают новые области для развития: коммуникация с пациентами, развитие сообществ в регионах.

Получены данные для валидации шкалы ALSFRS-R

В 2021 авторы исследования набрали пациентов для валидации шкалы ALSFRS-r. Эксперты дважды оценили 52 человека по шкале интервалом в две недели и провели валидацию. Написанную статью подали на публикацию в англоязычный журнал.

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 раз в 3 месяца врач оценивает, есть ли у пациента осложнения, прогрессирование болезни. Благодаря шкале можно рассчитать и спрогнозировать, с какой скоростью прогрессирует БАС, какие могут последовать ухудшения. На основе полученных данных врач предлагает пациенту варианты поддержки, которые могут улучшить качество жизни, — установить гастростому при нарушениях глотания, использовать аппарат неинвазивной вентиляции легких при дыхательной недостаточности, и другое.

В России такая шкала переведена на русский язык, однако до 2021 года она не была валидирована, т.е. не было проверено, действительно ли шкала подходит для оценки течения заболевания российских пациентов.



Лев Брылев

Медицинский директор фонда «Живи сейчас»

Ретроспективное исследование «Естественное течение БАС»

Опыт клинических исследований за рубежом показывает, что помощь мультидисциплинарных команд увеличивает продолжительность и качество жизни пациентов с БАС. В ретроспективном исследовании «Естественное течение БАС» эксперты сравнивают течение болезни у пациентов, наблюдавшихся в мультидисциплинарной команде и не получавших такую поддержку. В группу испытуемых включены около тысячи болеющих БАС. Исследование продолжается.

Эксперты фонда «Живи сейчас» следят за международными исследованиями. В 2021 году запустилось первое международное многоцентровое исследование лекарственного препарата при БАС на территории России. В двух центрах в Москве и Новосибирске открыт набор в международное исследование «Проспективное, многоцентровое, рандомизированное, двойное слепое, плацебо-контролируемое исследование 3 фазы в параллельных группах, с целью оценки эффективности и безопасности маситиниба в комбинации с рилузолем в сравнении с плацебо в комбинации с рилузолом при лечении пациентов с боковым амиотрофическим склерозом (БАС)».

Ранее 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.

2021

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ

Служба помощи
людям с БАС

41,51%

РАСХОДЫ

66 752 103,46 РУБ

11,5%
Налоги

17,66%
Административные
расходы

Волонтерство
2,26%

8,64%

Образовательные
проекты

14,29%
Повышение
осведомленности

4,14%
Исследования

Программа «Служба помощи людям с БАС»

27 709 961,77 ₽

Налоги

7 674 739,18 ₽

Административные расходы

11 786 085,5 ₽

Программа «Волонтерство»

1 508 551,19 ₽

Программа «Образовательные проекты»

5 767 719,46 ₽

Программа «Повышение осведомленности»

9 538 508,6 ₽

Программа «Исследования»

2 766 537,76 ₽

Программа «Служба помощи людям с БАС»

Медицинская служба	10 888 085,93 ₽	39,29%
Консультации врачей	6 544 428,75 ₽	23,61%
Служба сиделок	4 944 841,12 ₽	17,84%
Медицинское оборудова- ние, расходные материа- лы и специализированное питание	3 503 815,10 ₽	12,64%
Офисные расходы	1 027 670,87 ₽	3,7%
Аренда склада	801 120 ₽	2,89%

благотворительный фонд «живи сейчас»

ПОСТУПЛЕНИЯ

35 637 301,27 РУБ

12 940 250,41 Р

Пожертвования физических лиц

10 803 391,40 Р

Гранты

8 662 842,39 Р

Пожертвования юридических лиц

1 975 555,26 Р

Коммерческая деятельность

654 037,81 Р

Депозиты

601 224 Р

Субсидии

**Почему такая
разница между
расходами и
поступлениями?**

Фонд получает гранты и пожертвования, которые помогают реализовать долгосрочные проекты. В этом случае деньги распределяются на несколько лет. Поэтому фактические расходы фонда за 2021 год превышают фактические поступления за 2021 год — у нас просто остались деньги с прошлого года.

Поступления 2020

75 429 285,54 Р

Расходы 2020

45 609 060,79 Р

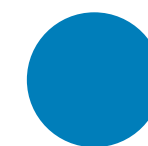
36,31%

Пожертвования
физических лиц

24,31%

Пожертвования
юридических
лиц

5,54%



Коммерческая деятельность

1,84%



Депозиты

1,69%



Субсидии

30,31%

Гранты

ФАНД РАЙ ЗИНГ

Стабильную работу фонда в 2021 году поддерживали регулярные и разовые пожертвования, покупка мерча фонда, гранты и субсидии. Благодаря неравнодушным людям фонд «Живи сейчас» продолжил развивать существующие проекты и запустил новые.

Спасибо за доверие всем тем, кто считает важным поддерживать фонд. Вместе с вами фонд «Живи сейчас» выстраивает систему помощи людям с БАС в России. Мы рады любой помощи, но именно ежемесячная поддержка позволяет нам чувствовать себя увереннее и надежнее строить планы нашей работы.

Иван Балашов
Менеджер по фандрайзингу

1156

единоразовых

пожертвований в
2021 году

425

рекуррентных

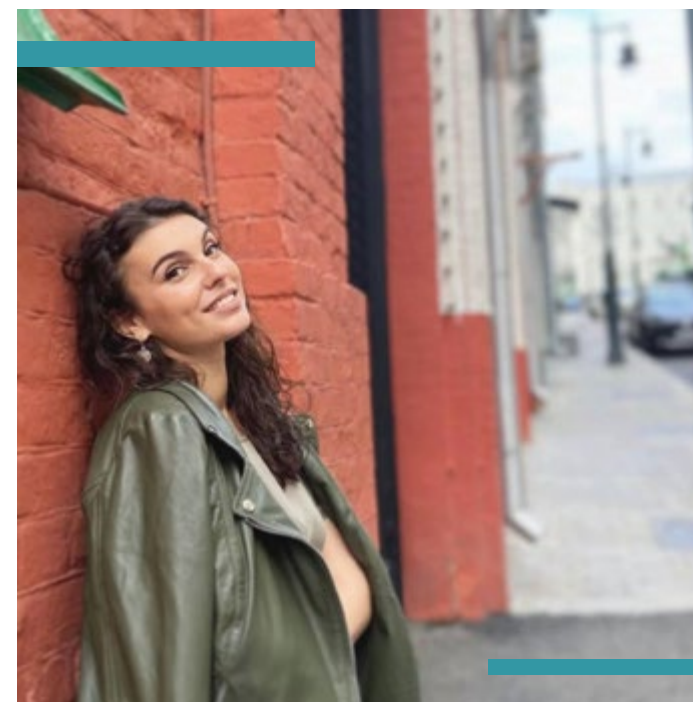
платежей каждый
месяц

815

рублей

сумма среднего
ежемесячного
пожертвования

Новый мерч фонда



Любовь Абрамсон

Менеджер по фандрайзингу

514 269

рублей

чистой прибыли
получил фонд в 2021
году

Мы выпустили мерч фонда в конце 2020 года, но именно в 2021-м этот проект, все средства от реализации которого направлены на помощь людям с БАС, вырос, окреп и стал системно работать.

Кроме худи, футболок, сумок, носков в нашем онлайн-магазине появились и новые позиции. В сотрудничестве с петербургской компанией **BNGL** мы сделали стильные браслеты, изготовленные из ювелирной стали высшего качества 316L, которая не ржавеет, не темнеет, не вызывает аллергии. Наши фирменные надписи «Живи сейчас», «Мечтай сейчас», «Рискуй сейчас», «Улыбнись сейчас», «Люби сейчас», «Обними сейчас» сделаны методом глубокой гравировки.

А к новогодним праздникам появились эко-открытки, которые превращаются в цветы благодаря находящимся в них семенам, если посадить их в землю. Уникальные иллюстрации выполнили специально для фонда талантливые художницы **Дина Усманди** и **Наталья Агапитова**.

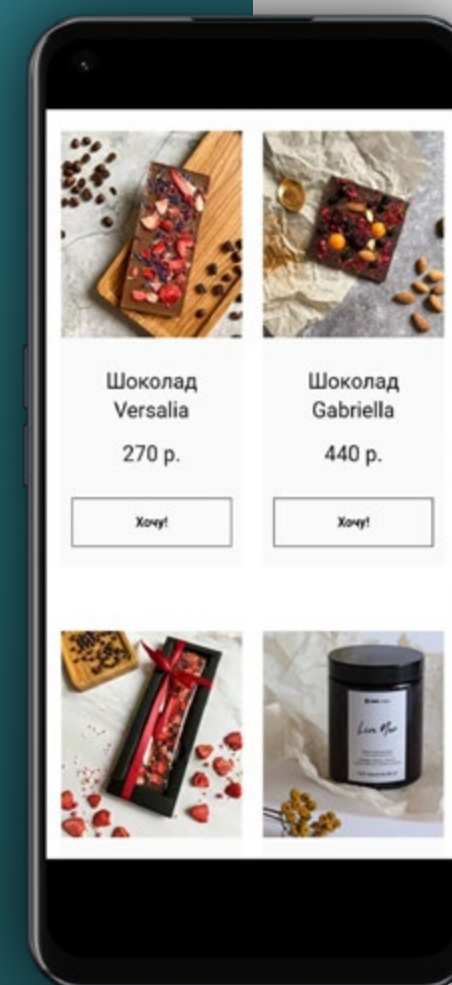
Также мерч покорял новые площадки: мы запустили продажу на сайте «Таких дел» и на крупнейших российских маркетплейсах Wildberries и Ozon.

Дизайн мерча придумала студия графического дизайна **Dilance**.

Благотворительность – это **МОДНО**



shop.alsfund.ru



2 792 781 р

НУЖНА ПОМОЩЬ

1 045 158 р

@добро

СБЕР
ВМЕСТЕ

246 657 р

MeetForCharity

46 500 р

1 115 000 р

МИЛЛИОН
призов

555 136 р

МИЛОСЕРДИЕ
гравитационная служба помощи

Giftery

57 690 р

mos.ru

31 162 р

Сбор средств на площадках- партнерах

Сотрудничая с разными фандрайзинговыми платформами, фонд расширяет свою аудиторию. Фонд благодарит площадки: Добро Mail.Ru, «Нужна помощь», Милосердие.ru, Благо.ру, «Миллион призов», проект «Помощь редким», Гифтери.ру, СберВместе, Mos.ru и проект Meet for Charity.

1 045 158 рублей удалось собрать на средства гигиены, консультации врачей для подопечных, пульсоксиметры и сидения для ванн с помощью платформы **Добро Mail.ru**

Сумма пожертвований на уставную деятельность на платформе **«Нужна помощь»** составила 2 792 781 рубль.

Два фандрайзинговых проекта на **Милосердие.ru** принесли фонду 555 136 рублей для закупки специализированного питания и пульсоксиметров.

На платформе благотворительного фонда Сбербанка **«Вклад в будущее»** удалось собрать 246 657 рублей в пользу фонда «Живи сейчас». В течение июля-декабря 2021 года на эти средства были оплачены консультации эрготерапевта, физического терапевта и нутрициолога.

Благодаря поддержке Правительства Москвы, Союза «Московская торгово-промышленная палата» и Партнеров программы **«Миллион призов»** фонду удалось собрать 1 115 000 рублей. Полученные средства направили на программу «Служба БАС», оплатили консультации специалистов людям с БАС.

Гранты 2020-21

Грант Фонда президентских грантов



19 572 580
рублей
01.07.20 - 31.12.21

10 782 051
рублей
01.09.20 - 31.12.21

Благодаря средствам **Фонда президентских грантов** фонд «Живи сейчас» создал новый сайт **als-help.ru** и обучающие видеоролики, а также провел пять региональных конференций, ежегодную международную конференцию по БАС в Москве и медицинские консультации для подопечных в рамках проекта «Решebник. Самое важное о БАС для семей и врачей (Информационно-образовательный проект для семей с БАС и региональных специалистов по заболеванию)». Также фонд организовал три потока Респираторной школы по проекту «Респираторная школа: курс повышения квалификации медицинского персонала в регионах по оказанию помощи людям с дыхательной недостаточностью».

Грант Фонда Владимира Потанина

На средства гранта **Фонда Владимира Потанина** нашему фонду удалось реализовать масштабные проекты: проведена большая часть работы для обновления сайта фонда **alsfund.ru**, началась разработка сайта мерча, сняты и выпущены два социальных ролика: «БАС – это другая жизнь» и «Я – больше чем диагноз!» с участием популярного актера Павла Деревянко и подопечного фонда Юрия Логинова. Была значительно доработана CRM-система на базе сервиса «Планфикс». Вся работа фонда по документообороту, взаимодействию с пациентами и партнерами ведется в CRM-системе.



10 255 924
рублей
08.06.20 - 31.12.21

Грант в форме субсидии Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы



8 848 492
рубля
01.12.20 – 30.11.21

Грант Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы в рамках проекта «Центр помощи. Патронажная служба для людей с боковым амиотрофическим склерозом в Москве». Фонд проводил поликлинические приемы и патронажные школы для родственников людей с БАС.

Грант «Яндекса»

Грант компании «Яндекс» был предоставлен для размещения социальной рекламы в рекламной сети «Яндекса». В течение 2021 года фонду предоставляли возможность размещать социальную рекламу на сумму 150 000 рублей в месяц. В декабре «Яндекс» удвоил ежемесячную сумму для участников грантовой программы и перечислил 300 000 рублей. Компания также продлила участие фонда в грантовой программе до 15 января 2023 года.

Благодаря рекламе удалось привлечь новых жертвователей и покупателей мерча, также рекламировались образовательные мероприятия, что сделало информацию о них более доступной и повысило количество регистраций на мероприятия.



Meet for Charity

На платформе Meet for charity состоялось два аукциона в пользу фонда «Живи сейчас». В первый раз разыгрывалось посещение тренировки хоккейного клуба «Авангард» и встреча с его тренером **Бобом Хартли**, обладателем Кубка Стэнли сезона 2000/01 с «Колорадо Эвеланш» и Кубка Гагарина сезона 2020/21 года с омским «Авангардом».



Также в пользу фонда провел встречу кандидат социологических наук, научный сотрудник Центра медицинской антропологии ИЭА РАН и Liverpool John Moores University, автор книг «Рождение и смерть похоронной индустрии: от средневековых погостов до цифрового бессмертия» **Сергей Мохов**.



ПОДДЕРЖКА БИЗНЕСА

Фонд «Живи сейчас» сотрудничает с бизнесом более пяти лет. Поддержка корпоративных партнеров дает возможность планировать бюджет и расширять помощь людям с БАС и их семьям. Со своей стороны фонд помогает компаниям развивать направление социальной ответственности, мотивировать сотрудников благодаря вовлечению в благотворительные проекты.

Фонд благодарит крупных доноров:

Компания «РусГидро» поддержала программу «Служба БАС» в размере 2 500 000 рублей. На эти средства были оплачены консультации врачей, патронажной сестры и координаторов, услуги сиделок, а также важные для фонда административные расходы.

Частное охранное предприятие «Альфа-ВДВ» в течение 2021 года перевели в фонд 550 000 рублей.

Некоммерческое партнерство «Центр дополнительного образования «Эксперт» перевело пожертвование в размере 60 000 рублей. Школа права пригласила наш фонд стать партнером ежегодной конференции Финансового клуба **FIN HYPE LAW 2021**, и часть средств, собранных в ходе продажи билетов, была передана в наш фонд.

Фонд «Живи сейчас» систематически поддерживают медицинские компании. Сотрудничество с ними всегда взаимовыгодно и для организации, и для фонда. Бизнес оказывает поддержку для повышения доступности и качества медицинской помощи, развивает корпоративную социальную ответственность компании, а фонду удастся провести образовательное мероприятие, создать полезный курс или сайт для специалистов и людей с БАС.

Так, компании «Фрезениус Каби», «Филипс» и «Формед» спонсировали крупнейшую в году конференцию по БАС, которую фонд традиционно провел в мае. Также «Фрезениус Каби», «Филипс», «Формед», Löwenstein Medical Russia и «РусМедХолдинг» (Mediflex Homecare) помогли провести циклы Респираторной школы.





В 2021 году при поддержке компании «Фрезениус Каби» фонд выпустил образовательные видеоролики по установке гастростомы у пациентов с БАС «Чрескожная эндоскопическая гастростомия» и сайт «Сложные решения» als-help.ru.

Бизнес поддерживает фонд не только спонсорским участием, но и услугами, товарами и акциями. Например, компания «Кларанс» (Clarins), не первый год помогавшая фонду, провела мастер-класс в Школе красоты для сотрудниц «Живи сейчас». Также компания предоставила подарки участникам конкурса подписчиков в соцсетях фонда.

В рамках Месяца осведомленности о БАС интернет-магазин **Giftery** провел благотворительную акцию: при покупке Giftery card в определенные дни июня 10% от прибыли перечислялись в пользу нашего фонда.

Развитие мерча фонда помогло нам найти новых партнеров в среде производства одежды и аксессуаров. Так, компания **BNGL** произвела браслеты с разными слоганами фонда.

Бар «Ровесник» предоставил площадку для благотворительной вечеринки в пользу фонда.

Благодаря программе «Добрые километры» компании «Ситимобил» люди с БАС и их сопровождающие, в течение 2021 года пользовались услугами такси бесплатно.

Банк **ВТБ** (ПАО) включил в терминал фонд «Живи сейчас», благодаря чему клиент банка может совершить пожертвование через сайт ВТБ или мобильное приложение.

Дружественная типография «Мистер Пиксель», которая не первый год сотрудничает с фондом, помогала печатать различные информационные материалы для конференций и курсов Респираторной школы.

Некоторые компании оказывают помощь людям с БАС в отдельных регионах. Компания «Нестле Россия» (Nestle) передала бесплатно 17 коробок специального высококалорийного питания для краснодарцев с БАС. Это произошло благодаря инициативности дочери подопечной фонда Анастасии Ермоленко, которая позже стала частью команды фонда и теперь работает с нами.



ОТЗЫВЫ

«Мы очень благодарны Nestle, ведь для болеющих БАС важен каждый грамм веса, каждая капля и ложка еды. Нам не отказали, не прошли мимо, не оставили со своей проблемой», – говорит Анастасия.

Ее матери Ольге Геннадьевне и другим болеющим БАС в Краснодарском крае специального высококалорийного питания хватило на целый месяц.



Мастер-класс от «Кларанс» для сотрудниц фонда



Часть средств, собранных с продажи билетов на Вторую ежегодную конференцию Финансового клуба FIN HYPE LAW 2021, была передана в фонд

Компании «Фрезениус Каби» и «Филипс» стали спонсорами VI Ежегодной конференции по БАС



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ЯРМАРКИ

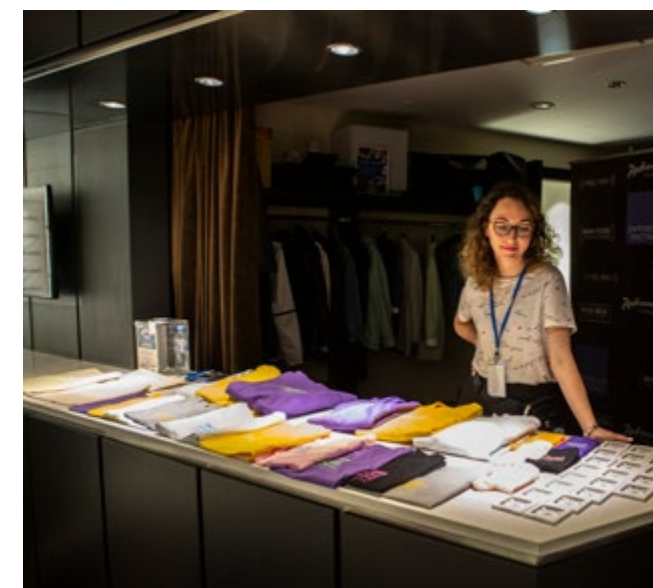


Фестиваль Rassvet Christmas Fair от InLiberty в ДК «Рассвет»



Благотворительные мероприятия при участии сотрудников компаний приносят пользу не только НКО, но и самим компаниям. Например, благотворительные ярмарки помогают сплотить коллектив, создать атмосферу праздника, улучшить настроение команде, и сотрудники с удовольствием в них участвуют.

Для ярмарок волонтеры фонда в течение нескольких месяцев собирают изделия ручной работы, которые дарят нам друзья и сторонники.

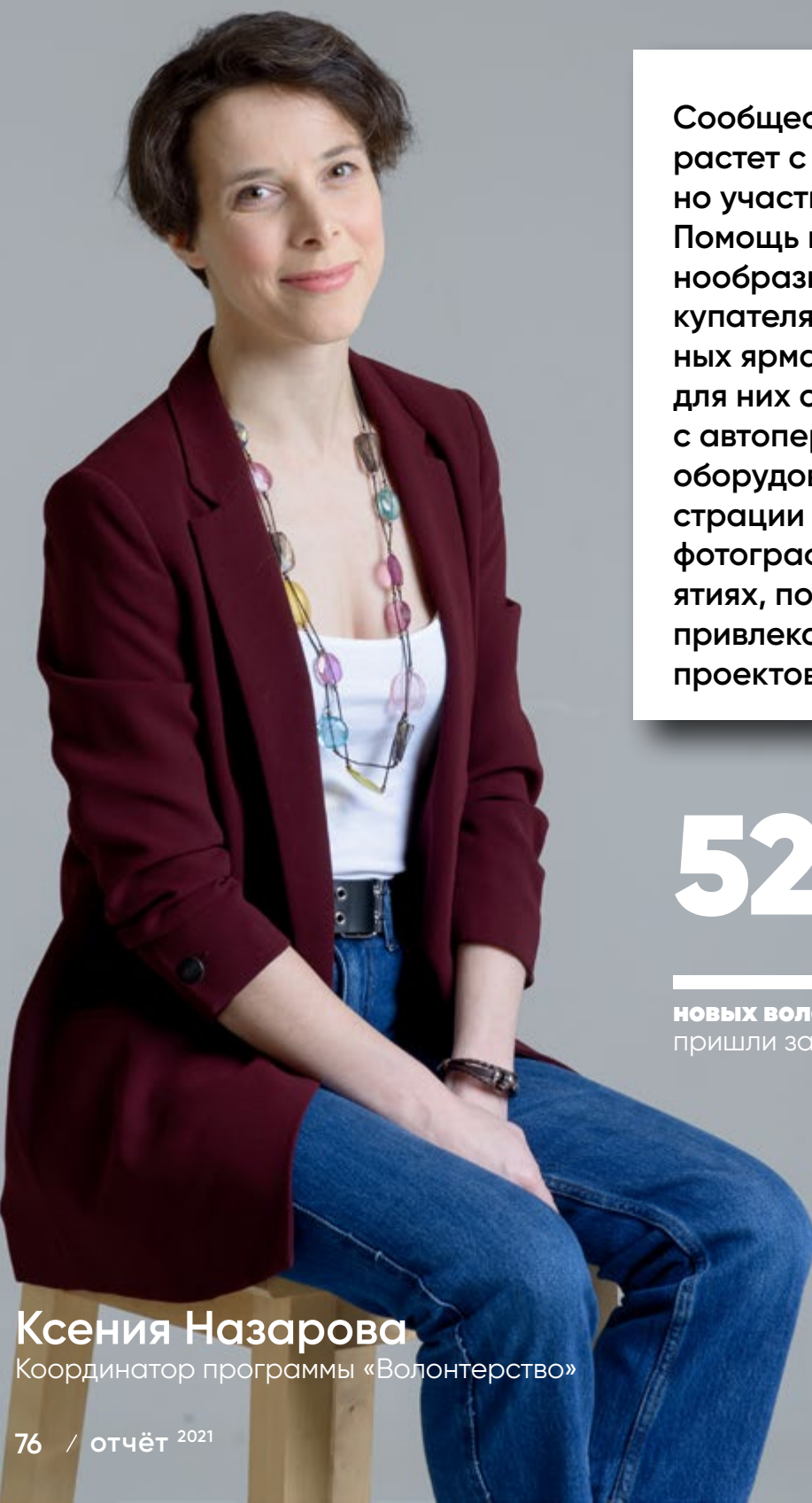


За новогодние дни фонд «Живи сейчас» поучаствовал в двух благотворительных корпоративных ярмарках в компаниях **РусГидро** и **ABBYY**, а также в **Rassvet Christmas Fair** в ДК «Рассвет» и на онлайн-ярмарке «Планета добрых подарков», организованной ассоциацией **«Все вместе»**, **Росбанком** и платформой **Planeta.ru**.

Также нам помогал благотворительный магазин **«Лавка радостей»**, где прошли две акции в пользу фонда: «Белая вешалка» и День фонда. В Лавке радостей можно выиграть за пожертвования вещи, которые приносят москвичи и отдают крупные торговые сети. Помимо вещей, обуви и украшений, в магазине можно найти сувениры из разных стран, игрушки, аксессуары для гаджетов, предметы интерьера. В День фонда все собранные средства «Лавка радостей» перечисляет на работу фонда, а в рамках «Белой вешалки» в пользу фонда перечисляются средства от продажи вещей, предлагаемых на определенном рейле.

Волонтеры помогают нам организовывать ярмарки не только в компаниях, но и в местах, объединяющих единомышленников. Весной волонтеры фонда организовали предпасхальную ярмарку у храма святых равноапостольных Константина и Елены в Митино.

ВОЛОНТЕРЫ



Ксения Назарова
Координатор программы «Волонтерство»

Сообщество волонтеров фонда растет с каждым годом и активно участвует в его деятельности. Помощь волонтеров очень разнообразна: они общаются с покупателями на благотворительных ярмарках и предоставляют для них свои изделия, помогают с автоперевозками пациентов и оборудования, создают иллюстрации для материалов фонда, фотографируют на мероприятиях, посещают семьи с БАС, привлекают средства на работу проектов.

52

новых волонтера
пришли за год

294

человека
добровольно
помогают фонду

320

просьб о помощи
выполнили волонтеры

Прошедший «послековидный» год выдался очень насыщенным для волонтеров, их помощь семьям с БАС была объемной и разнообразной. Это и визиты в семьи, и доставка грузов с оборудованием для них, прогулки с болеющими, дизайн материалов для фонда, макияж сотрудникам при подготовке к съемкам, расшифровка аудиозаписей, перевод текстов и многое-многое другое.

Например, Наталья Журавлева часто помогает, когда нужно что-то передать подопечным, кого-то или что-то отвезти. И неоценимую помощь оказывает она, когда фонду нужны переводы, — ведь огромная часть информации о БАС на английском языке.

В фонд «Живи сейчас» Наталья пришла, когда БАС коснулся ее семьи, — заболела тетя. Об этом до сих пор она говорить не может, тяжело. Когда Наталья стала искать информацию о заболевании, решила исполнить свое давнее желание — быть волонтером. Она училась в школе волонтеров, которую организовывал наш фонд.

«На следующий день после похорон тети договорились с одной подопечной, что поедем с ней в Архангельское. Это было нужно не только болеющей, это была помощь и для меня. Как знак, что если не можешь помочь одному человеку, то можешь помочь другому», — говорит Наталья.

104

мероприятия фонда
прошли с участием
волонтеров

Фонд благодарит волонтеров, участвовавших в мероприятиях, а также тех, кто делился своими знаниями, оказывал услуги на безвозмездной основе. Наши сторонники помогали с фото- и видеосъемкой, печатали буклеты, создавали иллюстрации, переводили статьи для информационного портала фонда, расшифровывали доклады после конференций, создавали удивительные украшения и посуду своими руками, которые можно было приобрести на благотворительных ярмарках.

В этом году на онлайн-мероприятиях выступал доктор и солист группы «Весна в Сан-Бликко» **Кирилл Нагорнюк**, **Ольга Титова** исполняла популярные произведения и песни собственного сочинения, актер и попечитель фонда **Игорь Лесов** читал от-

рывки из дневников А.В. Баталова, и ребята-студенты из **Поэтического клуба МГЮА** выступали со стихами собственного сочинения для семей наших подопечных. Вместе с историком, другом фонда **Никитой Брусиловским** виртуально гуляли по районам Пречистенки, Пресни и Патриарших, а режиссер **Ева Валиева** вместе с друзьями-актерами театра и кино **Олег Сидорчиком**, **Ольгой Калашниковой**, **Татьяной Паниной** и **Григорием Шариковым** поставила по стихам подопечных фонда онлайн-спектакль «Не могу молчать». По традиции в декабре прошел онлайн-праздник «Вместе в Новый год» для 16 семей с музыкой, мастер-классами, играми и Дедом Морозом.

Фотограф **Мария Васильева** с участием гримера **Марии Садовой** сняла портреты



сотрудников фонда, которые можно увидеть на странице «Команда фонда» сайта **alsfund.ru**. Съемка проходила в дружественной студии **Photoplay**.

Фонд благодарит художников, подопечных фонда **Ольгу Шарову**, **Анну Ивлеву**, **Дениса Якунина**, чьи пейзажи и натюрморты можно увидеть в изданном новогоднем календаре фонда. Календари распечатала типография «Мистер Пиксель», дизайн помогла разработать студия **My Friendly Marketing**. Картины Ольги Шаровой и Анны Ивлевой были также представлены на VI Ежегодной конференции по БАС.

Прекрасным событием, которое не состоялось бы без волонтеров, стала игра женской футбольной команды волонтеров фонда **«Горящие сердца»** на благотворительном чемпионате **«Меняй игру»**. Девушки не только дошли до финала, но и сами придумали и изготовили себе спортивную форму, сделали видеоролик и провели рекламную кампанию своей команды.

Поддерживая и помогая семьям с БАС, фонд не забывал и о поддержке самих волонтеров. В течение года добровольцы, помогающие подопечным на дому, посещали встречи с психологом фонда **Денисом Кондратьевым**. Также на встречах «Музыкального клуба для волонтеров фонда», помощники фонда под руководством музыкального терапевта **Елены Авдеевой** в гостеприимном Ресурсном центре НКО обменивались опытом и обучались игре на музыкальных инструментах: перкуссионных и клавишных. Фонд благодарит за помощь в оснащении Клуба компанию **Yamaha**.

БЛАГОДАРНОСТЬ ВОЛОНТЕРАМ

Вера Мироненко
Софья Староверова
Герман Шенинг
Сергей Мищенко
Сергей Габов
Татьяна Разумова
Юлия Корюзлова
Ольга Федорова
Иван Угрюмов
Анна Жулина
Андрей Пивоваров
Иван Юсов
Александра Решетникова
Андрей Феокистов
Яна Малицкая

Александр Карпов
Мария Филиппова
Александра Майзлини
Максим Ваганов
Алевтина Тарасова
Олег Федоров
Андрей Нефедов
Татьяна Воронова
Анна Горелова
Анастасия Чиганова
Сергей Дерри
Дмитрий Неделькин
Елена Куликова
Виктория Егорова
Карина Белоскова



Фотографы

Евгения Димитриади
Артем Гончаров
Елена Акхан
Екатерина Серова
Юлия Сити
Полина Шевчук
Татьяна Полевая
Филипп Черепанов

Переводчики

Наталья Колос
Людмила Батурина
Лика Гольдман
Светлана Павликова
Людмила Змитрович
Екатерина Саськова
Мариам Мурдянян
Тамара Агафоновичева

А. Затонская, Д. Денисов, А. Смирнова, Д. Городецкий, А. Дорохов, К. Мальшко, Е. Пеструева, А. Нагорнева, М. Карельская, О. Марголина, И. Груздева, К. Рузиева, А. Павлова, А. Горелкина, А. Зайцева, А. Сулейманян, Д. Рогов, В. Георгиева, С. Мальцева, Е. Иванова

ПОМОГЛИ ПРОДУКЦИЕЙ И СУВЕНИРАМИ К ЯРМАРКАМ

Юлия Спиридонова и проект [@haky_soap](#);
Ольга Студенцова;
Ольга Мамаева;
Александра Василькова;
Алёна Агасой;
Елена Васина и проект «Васины Игрушки» [@vasinatoy](#)s;
Олеся Мокиенко;
Юлия Парфёнова;
Елизавета и проект [@bodybarsoap](#);
Ольга Шарова;
Ирина Лещенко;
Елена Володина;
Ирина Васильева;
Ирина Киселева и проект [@vkysnie_kryzhki](#)

ОРГАНИЗОВАЛИ И ПРОВЕЛИ МЕРОПРИЯТИЯ

Поэтический клуб МГЮА и Игорь Лесов;
Кирилл Нагорнюк, Ольга Титова;
Светлана Лебедева;
Добровольцы-спасатели отряда «Спас-Резерв» и СПЧ #16;
Никита Брусиловский;
Команды «Горящие сердца», «Спортс.ру» и ФК «Опцион»;
Дарья Шарапаева;
Татьяна Юдина;
Елена Авдеева

ПОМОГЛИ НА КОНФЕРЕНЦИЯХ

Елизавета Анискина и волонтеры из организации «Волонтеры-медики» Кемерово

Волонтеры-студенты Дальневосточного Федерального университета, Курикалова Анастасия, Полухина Арина

Волонтеры Центра волонтерских проектов и добровольческих инициатив Алтайского Государственного технического университета, Погодин Данил

Волонтеры НИУ ВШЭ

ПОМОГЛИ НА МЕРОПРИЯТИЯХ

Елена Зезюлина, Елена Петросян, Светлана Гусева, Надежда Петровская. Александра Василькова, Евгения Седова, Юлия Хуранова, Марианна Амнуэль, Дарья Мангушева, Галина Бурвина, Александр Ивлев, Сергей Ифраимов, Дмитрий Донской, Елена Харченко, Мария Заборонок

ФОНД ТАКЖЕ БЛАГОДАРИТ

Юридические лица

- Милосердие.ru
- Благотворительный фонд «Нужна помощь»
- Платформа «Добро Mail.ru»
- Платформа «Благо.ru»
- Благотворительный фонд Сбербанка
- Платформа Mos.ru
- Платформа «Помощь редким»
- Платформа Planeta.ru
- Интернет-магазин Ozon.ru
- Благотворительный магазин «Лавка радостей»
- Производитель украшений BNGL
- ДК «Рассвет»
- Компания ABBYY
- Компания «РусГидро»
- Маркетплейс «Есть смысл»
- Ассоциация «Все вместе»
- Благотворительный фонд Владимира Потанина
- Фонд президентских грантов
- Департамент труда и социальной защиты населения города Москвы
- Компания «Яндекс»
- Веб-студия Crazy Studio
- Креативное агентство «СОЛЬ»
- Продакшн-студия Perspective Pro
- Рекламное агентство Dentsu Russia
- Научный центр неврологии
- ГБУЗ «Городская клиническая больница им. В.М. Буянова» ДЗМ
- Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи
- Компания «Фрезениус Каби» (Fresenius Kabi)
- Компания «Филипс» (Philips)
- Компания «Формед» (Formed)
- Центр реабилитации «Апрель»
- Компания «ЮТА»
- Компания «Кларанс» (Clarins)
- Компания Lowenstein Medical Russia
- Компания «РусМедХолдинг» (Mediflex Homecare)
- Компания Air Liquide
- Компания Johnson&Johnson

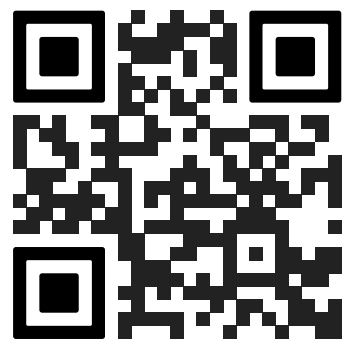
- Компания Italfarmaco
- Компания «Ситимобил»
- ЧОП «Альфа-ВДВ»
- Фотостудия Photoplay
- Дизайн-студия «Прокаталоги»
- Магазин «Цветы от Мачелюка»
- Типография «Мистер Пиксель» (Mr. Pixel)
- Типография Printing House
- Типография «АЛЕФ»
- Типография «Реглет»
- Интернет-магазин Giftery
- Акционерное общество «Институт Общественного Мнения Анкетолог»
- Некоммерческое партнерство «Центр дополнительного образования «Эксперт»
- Кузбасская областная клиническая больница им. С.В. Беляева
- АКОД «Надежда»
- Владивостокская поликлиника № 6
- Государственная Новосибирская областная клиническая больница
- ГБУ Республики Дагестан «Городская клиническая больница № 1»
- Бар «Ровесник»

Медиа и СМИ

- Интернет-портал «Про Паллиатив»
- Первый медицинский канал
- Интернет-портал Vrachy.ru
- Агентство социальной информации
- Журнал Forbes
- Издательский дом «Коммерсантъ»
- Телеканал «Дождь»
- Радиостанция «Эхо Москвы»
- «Национальная медиагруппа»
- Интернет-издание «Т-Ж»
- Интернет-СМИ E-1.ru
- Электронная газета «Фонтанка»
- Интернет-СМИ «Правмир»
- «Российская газета»
- Интернет-СМИ NEWS.RU
- Общественное телевидение России
- «Вести» Алтай
- «Мяч!Медиа»
- Remedium.ru
- Телеканал «ТОЛК»

Банковской картой

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



КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ

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

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»

НЕ
ТОЛЬКО
ДЕНЬГАМИ
----->

С мобильного телефона

отправить СМС на номер 3443 с текстом «БАС 500»

500 — сумма вашего пожертвования

Вы также можете перевести средства на странице фонда во «ВКонтакте»; в приложениях банков Тинькофф, Сбербанк, ВТБ и МКБ; по банковской квитанции, а также посредством платежных систем Yandex Pay, Mir Pay, SberPay

ПЕРЕДАТЬ АППАРАТЫ, СРЕДСТВА ДЛЯ УХОДА И ДРУГИЕ ВЕЩИ

Мы не раз получали от партнеров и самих жертвователей дыхательные 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.

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 и готовы решать задачи вместе.

ПОДЕЛИТЬСЯ ЗНАНИЯМИ, УМЕНИЯМИ И НАВЫКАМИ

Если 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! Мы будем благодарны, если часть своего времени и сил вы вложите в проекты фонда.

СТАТЬ ВОЛОНТЕРОМ ФОНДА

Фонд ищет людей, которые готовы откликаться на разовые просьбы, а также постоянных помощников, которые подружатся с конкретной семьей и смогут навещать подопечных. С нами можно делать то, что радует: играть на музыкальных инструментах, монтировать видео, фотографировать, гулять с человеком на коляске по городу, общаться. Чтобы присоединиться к нам, заполните анкету на сайте фонда в разделе «Волонтерам».

СТРАНИЦЫ ПАМЯТИ

Агафонов Юрий Григорьевич
Айдамиров Асланбек Русланович
Акара Марина Владиславовна
Александрова Нина Васильевна
Алексеев Алексей Шайхалиевич
Алексеев Андрей Борисович
Алексеева Вера Николаевна
Альперович Александр Аронович
Амиров Ильнур Фанильевич
Амирян Рафик Коляевич
Ананьина Галина Ивановна
Андрюшин Иван Юрьевич
Аренкина Любовь Алексеевна
Бабайцева Галина Владимировна
Бабанский Петр Георгиевич
Багаев Александр Иванович
Баева Наталья Алексеевна
Баженов Юрий Константинович
Баранова Людмила Ильинична
Бехтеров Александр Васильевич
Бженикова Фатимат Мухадиновна
Биккулова Наиля Рафаэльевна
Бирюков Андрей Семёнович
Бирючева Альфия Нихматзиановна
Богданова Нина Ивановна
Бозина Анжелика Васильевна
Бойко Лидия Васильевна
Болтовский Сергей Алексеевич
Бохолдина Татьяна Михайловна
Боярко Владимир Петрович
Братишко Татьяна Васильевна
Бугаёв Андрей Стефанович
Букина Вера Леонидовна
Буланенко Галина Николаевна
Буравкина Светлана Борисовна
Быкова Татьяна Александровна
Валеева Эльвира Газизулловна
Варлахин Иван Сергеевич
Васильева Светлана Николаевна
Вебер Ирина Александровна
Ветчинкина Елена Александровна
Виниченко Елена Григорьевна
Володина Галина Николаевна
Выгодин Вячеслав Александрович
Выдрин Евгений Михайлович
Вялых Виталий Викторович
Габзалилова Васима Мукимовна
Гаджихмедов Селим Таджидинович
Галкин Алексей Александрович

Галютин Сергей Николаевич
Гараян Владик Енокович
Гарбуз Сергей Анатольевич
Гатина Руфия Авхатовна
Гильманов Марат Гайфуллович
Глоткина Валентина Николаевна
Голованова Нина Хаимовна
Гонозова Татьяна Федоровна
Горбуненко Ольга Ивановна
Гочаншина Людмила Анатольевна
Гриднева Тамара Михайловна
Гришин Сергей Николаевич
Грузинкин Виталий Викторович
Грязнов Игорь Александрович
Гудков Эдуард Борисович
Густова Любовь Алексеевна
Давыденко Константин Викторович
Даценко Олег Иванович
Дементьева Тамара Борисовна
Дидяшкин Юрий Александрович
Дмитриева Ирина Сергеевна
Добычина Вера Васильевна
Долматов Валерий Николаевич
Дорофеев Валерий Васильевич
Дорохин Василий Андреевич
Дробышева Людмила Владимировна
Дурдиева Аманта Абдулвахабовна
Дюсембинов Булат Каирисламович
Евтюхина Татьяна Михайловна
Егорова Валентина Васильевна
Егупов Анатолий Николаевич
Ермакова Елена Николаевна
Жучкова Нина Гавриловна
Зарипов Рифат Сахапович
Захарочкина Валентина Константиновна
Зверева Ольга Валерьевна
Зеленковская Ирина Яновна
Зенин Борис Анатольевич
Знаменская Светлана Дмитриевна
Ибрагимов Ахмед Магомедович
Ивайкина Валентина Матвеевна
Иванов Александр Александрович
Иванов Александр Михайлович
Иванов Александр Николаевич
Иванов Алексей Васильевич
Иванов Николай Павлович
Иванова Нина Трифоновна
Иванча Валерий Алексеевич
Ивентьев Андрей Николаевич

Ильин Борис Николаевич
Ильина Ольга Борисовна
Исаева Петимат
Ишукова Галина Васильевна
Каменская Ирина Александровна
Капаченя Марина Викторовна
Капустин Сергей Викторович
Капустина Надежда Васильевна
Карачурина Фаузия Галимьяновна
Карева Лидия Александровна
Касаткин Александр Иванович
Качан Дмитрий Васильевич
Ким Павел Яковлевич
Кинзабузова Валентина Григорьевна
Кириллова Наталья Александровна
Кирихин Николай Сергеевич
Климов Владимир Петрович
Клычев Рафаэль Мухарбиевич
Кобякова Эмилия Мензариловна
Козлова Татьяна Николаевна
Колпик Сергей Вячеславович
Комраков Сергей Николаевич
Кондратьев Владимир Степанович
Кондратьева Антонина Николаевна
Коновалова Галина Николаевна
Кононов Юлистан Николаевич
Кононова Ирина Николаевна
Конюхов Алексей Васильевич
Копылова Надежда Николаевна
Король Александр Ефремович
Короткова Наталья Ивановна
Костенко Александр Николаевич
Костюкова Фарида Калимулловна
Костюченко Тамара Васильевна
Краснобаев Андрей Николаевич
Крехалев Александр Александрович
Кривицин Игорь Михайлович
Кривошапова Татьяна Филипповна
Крючкова Зинаида Павловна
Кузнецов Анатолий Дмитриевич
Кузнецова Марина Валентиновна
Куприн Виталий Леонидович
Курбанов Физули Агакеримович
Курганова Татьяна Юрьевна
Кучин Виталий Иванович
Лабыцина Ирина Евгеньевна
Лазарев Игорь Николаевич
Лапина Галина Васильевна
Лапко Андрей Александрович

Лафицкий Николай Иванович
 Ли Эльза
 Линькова Александра Николаевна
 Лукашов Анатолий Павлович
 Любимова Раиса Алексеевна
 Лямкин Валерий Николаевич
 Мазговая Лидия Алексеевна
 Майборода Владимир Григорьевич
 Майнингер Петр Генрихович
 Майоров Леонид Леонтиевич
 Маликов Владимир Фёдорович
 Малышев Виктор Михайлович
 Мальев Александр Антонович
 Малькова Лидия Николаевна
 Мальцев Павел Владимирович
 Мальцева Светлана Владимировна
 Марухин Евгений Николаевич
 Матвиенко Людмила Ивановна
 Матренина Татьяна Викторовна
 Медведева Валентина Хасановна
 Медведева Вера Александровна
 Медведева Людмила Анатольевна
 Мельник Анатолий Александрович
 Мигачева Татьяна Васильева
 Милосердов Валерий Петрович
 Мишина Нина Александровна
 Морозова Татьяна Захаровна
 Мудренкова Нина Федоровна
 Музыка Алексей Петрович
 Муллер Татьяна Георгиевна
 Мурадянц Артур Спартакович
 Мурашкин Александр Васильевич
 Мурашов Олег Георгиевич
 Наседкина Лидия Георгиевна
 Насрудинова Вера Ивановна
 Небышинец Наталья Ивановна
 Никерова Надежда Витальевна
 Никифоров Александр Алексеевич
 Николаевский Михаил Ювинальевич
 Носенко Владимир Николаевич
 Нурматова Мунавара Сайдахмадовна
 Огрызко Евгения Константиновна
 Орлова Валентина Борисовна
 Осипова Наталия Михайловна
 Павлига Татьяна Николаевна
 Панкратов Владимир Константинович
 Патрикеева Галина Григорьевна
 Патрикеева Елена Витальевна
 Петренко Анатолий Дмитриевич

Петренко Ирина Алексеевна
 Печенская Галина Александровна
 Печкурёнок Валентина Николаевна
 Печников Вячеслав Борисович
 Писковец Сергей Владимирович
 Пичугина Галина Николаевна
 Плешакова Лидия Ивановна
 Погосян Валерий Андроникович
 Покровский Николай Викторович
 Покрышка Валентина Ивановна
 Полищук Анна Ивановна
 Полякова Татьяна Павловна
 Пономарева Любовь Семеновна
 Пономаренко Наталья Казимировна
 Попкова Татьяна Викторовна
 Порфирьева Елена Михайловна
 Прохорова Наталья Николаевна
 Пузаков Владимир Леонидович
 Пузырева Татьяна Васильевна
 Пурышкина Антонина Васильевна
 Пяташкина Светлана Михайловна
 Рамазанов Фаргат Икрамович
 Рассолова Татьяна Петровна
 Расцветаев Леонид Михайлович
 Рогожкина Римма Раисовна
 Рогозина Светлана Александровна
 Родионов Виктор Иванович
 Родионова Наталья Ивановна
 Рожнова Валентина Кирилловна
 Романович Светлана Михайловна
 Руденко Наталья Николаевна
 Рычагов Валерий Алексеевич
 Саакян Армен Ромикович
 Савинкова Татьяна Вячеславовна
 Савкина Оксана Васильевна
 Сагетов Алексей Ильич
 Садеева Елена Анатольевна
 Садыков Ринат Шамильевич
 Салов Николай Викторович
 Салтанюк Евгения Петровна
 Салтурин Андрей Витальевич
 Самсонова Людмила Игоревна
 Сафронова Елена Николаевна
 Сердюкова Ольга Адамовна
 Серых Елена Александровна
 Сидорова Людмила Сергеевна
 Сидякин Юрий Владимирович
 Сизов Владимир Ильич
 Симкин Владимир Инрихович

Склярёв Олег Зиновьевич
 Скрябина Нина Владимировна
 Смирнов Александр Валентинович
 Смирнов Николай Иванович
 Смирнова Маргарита Борисовна
 Содомцева Наталья Николаевна
 Соколов Николай Николаевич
 Соколова Татьяна Геннадьевна
 Старостюк Анатолий Иванович
 Степанченко Александр Васильевич
 Столярук Игорь Васильевич
 Сухоруков Валерий Александрович
 Таранова Елена Алексеевна
 Тарасенко Владимир Николаевич
 Тарасова Надежда Васильевна
 Темникова Людмила Николаевна
 Терехин Владимир Васильевич
 Тригуб Галина Ивановна
 Турищева Людмила Иннокентьевна
 Туровец Татьяна Александровна
 Тюрикова Елена Владимировна
 Тюрин Лидия Владимировна
 Удалова Елена Сергеевна
 Урлаева Валентина Васильевна
 Усова Нина Петровна
 Фадеева Надежда Николаевна
 Федосеев Евгений Николаевич
 Федотова Ольга Геннадьевна
 Филиппова Зинаида Ивановна
 Филиппова Ирина Витальевна
 Фролов Александр Федорович
 Хамитов Максим Сергеевич
 Харьков Ирина Николаевна
 Харьков Лариса Васильевна
 Хасанов Нафис Маликович
 Хасаншина Галина Геннадьевна
 Хаткевич Наталья Петровна
 Хоменко Павел Викторович
 Хренков Владимир Петрович
 Хромов Юрий Алексеевич
 Худяков Александр Николаевич
 Чаптыкова Рита Ефимовна
 Чекалова Татьяна Константиновна
 Черкасская Ксения Равильевна
 Черныш Михаил Николаевич
 Четян Минас Андреевич
 Шабает Александр Владимирович
 Шашин Андрей Дмитриевич
 Шевченко Валентина Николаевна

Шемякина Марина Геннадьевна
 Шепелева Марина Владимировна
 Шиповской Борис Николаевич
 Шкарупа Дмитрий Геннадьевич
 Шкляренко Андрей Евгеньевич
 Шлейникова Рида Константиновна
 Шнитков Юрий Васильевич
 Шосталь Татьяна Михайловна
 Штейниц Галина Сергеевна
 Шуршакова Алефтина Николаевна
 Шустов Валерий Васильевич
 Щербакова Валентина Васильевна
 Эльбур Владимир Владимирович
 Яблонская Татьяна Афанасьевна
 Ягунова Наталья Михайловна
 Язева Мария Михайловна
 Яновский Виктор Генрихович
 Яровкин Сергей Борисович

312

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

alsfund.ru
als-help.ru
als-info.ru



основной сайт фонда
сайт «Сложные решения»
информационный портал

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

Текст отчета:

Дина Маркова
Наталья Дрозд
Екатерина Булгакова

Дизайн и верстка:

Кирилл Гулов

На обложке изображен фрагмент фотографии
человека с БАС Андрея Пискунова.
Фотография публикуется с согласия ГАООРДИ



ЖИВИ СЕЙЧАС

Благотворительный фонд помощи
людям с боковым амиотрофическим
склерозом и другими нейромышечны-
ми заболеваниями