

**ЖИВИ
СЕЙЧАС**

годовой отчет / 2022

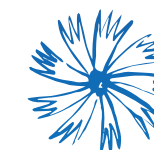
ключевые события года финансовый отчет исследования
образовательные проекты фандрайзинг помощь волонтеров

ALSFUND.RU

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОМОЩИ
ЛЮДЯМ С БОКОВЫМ АМИОТРОФИЧЕСКИМ
СКЛЕРОЗОМ И ДРУГИМИ НЕЙРОМЫШЕЧНЫМИ
ЗАБОЛЕВАНИЯМИ

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

ALSFUND.RU



ЖИВИ
СЕЙЧАС

СОДЕРЖАНИЕ

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО ГЕНЕРАЛЬНОГО ДИРЕКТОРА	...3
01. МИССИЯ И ПРОГРАММЫ ФОНДА	...5
02. КЛЮЧЕВЫЕ СОБЫТИЯ ФОНДА	...14
03. ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ ЗА 2022 ГОД	...19
04. КОМАНДА ФОНДА	...23
05. СЛУЖБА БАС	...31
06. ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ	...41
07. ИССЛЕДОВАНИЯ ПО БАС	...51
08. ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О БАС	...57
09. ФАНДРАЙЗИНГ: КАК ФОНД СОБИРАЛ СРЕДСТВА В 2022 ГОДУ	...71
10. ПОМОЩЬ ВОЛОНТЕРОВ	...84
11. СТРАНИЦЫ ПАМЯТИ	...88
12. КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ	...90



Наталья ЛУГОВАЯ,
Генеральный директор
фонда

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО ГЕНЕРАЛЬНОГО ДИРЕКТОРА

22-й год.

Год, который поставил перед каждым из нас слишком много неожиданных вопросов и почти полностью выбил почву из-под ног.

Довольно часто я ловила себя на мысли, что я участвую в какой-то видеоигре: каждый последующий год, шаг, вызов переводит меня и наш фонд на все более сложный уровень. Оглядываясь на несколько лет назад, я думаю, что больше ничего невозможного не осталось.

Уже в начале 22-го мы потеряли больше половины ожидаемых пожертвований и почти 90% запланированного финансирования со стороны крупного бизнеса. Перед нами, как и перед многими другими фондами, встали чрезвычайно сложные вопросы: где брать деньги? как строить работу дальше? надо ли сокращать количество программ? или даже людей? как вообще выжить? Денег критически не хватает, уезжают ключевые медицинские специалисты, с которыми фонд сотрудничает многие годы... Усугубила положение и блокировка ряда социальных сетей, из-за чего было еще труднее привлечь внимание к людям с БАС и всей нашей работе.

И в этот раз мне совсем не захотелось идти по проторенной дорожке. Я выбрала новый тернистый, но очень интересный путь. На одно из общих собраний фонда я принесла безумную идею: набрать новых сотрудников. В такой ситуации мое решение на первый взгляд кажется совершенно абсурдным. Но я была уверена: новые люди принесут с собой свежие идеи, а вместе с ними и возможности. Кризис – это поле для роста, пространство для системных и личных изменений, возможность расширить восприятие. Так и получилось.

2022-й стал годом прорыва, годом новой реальности. Несмотря на полную перестройку работы фонда, нам есть, чем гордиться.

Мы запустили курсы эндоскопической школы, чтобы обучить региональных специалистов гастростомии эндоскопическим методом. Мы учим проводить операцию, после которой болеющий человек сможет принимать пищу, если ему трудно глотать. Эти навыки универсальны, ведь эндоскопическая гастростомия может применяться не только при БАС, но и других заболеваниях: онкологии, при травмах, когда есть любое нарушение глотания.

В мае мы провели VII Ежегодную конференцию по БАС и привлекли на нее ведущих зарубежных экспертов.

Мы организовывали встречи с региональными минздравами, что позволило сдвинуть с мертвой точки работу в целом ряде регионов.

Летом мы запустили две акции – «БАС это...» и NFT-проект «Слова будущего». Наши баннеры «БАС это...» с интересной задумкой разместили на билбордах в девяти городах России. С каждого билборда на зрителя смотрели персонажи знаменитой жевательной резинки и рассказывали о БАС простым языком. А прогрессивный проект с NFT сохранил надолго, если не навсегда, голоса людей с БАС и важные слова в их жизни.

В 2022-м все большее количество людей с БАС и их семей вовлеклось в работу фонда и поддерживало нас. Здесь я всегда говорю: у фонда, у наших подопечных, и тех, кто с ними рядом, всегда была и есть одна большая общая задача – сделать так, чтобы люди с БАС получили всю необходимую им помощь.

2022-й стал годом гордости за команду. Из месяца в месяц я вижу, как работают люди в фонде: они прикладывают к этому все силы, они берутся за дело, полные веры и мужества несмотря на недостаток денег. Команда продолжает работу несмотря ни на что. Более того, эти люди не просто «поддерживают» фонд на плаву, а своими усилиями дарят ему возможность расти и развиваться даже активнее, чем раньше.

Мы не можем точно предугадать, а уж тем более рассказать, что нас ждет впереди. Но мы знаем, что, как и прежде, вместе с нашей командой и нашими донорами, с такой поддержкой и верой в нас мы справимся со всеми вызовами, которые нас ждут. И мы готовы к ним.

“ Человек ощущает смысл и цель своей собственной жизни, лишь когда осознает, что нужен другим ”

Стефан ЦВЕЙГ, австрийский писатель

01

МИССИЯ И ПРОГРАММЫ ФОНДА

МИССИЯ ФОНДА

МЫ ДЕЛАЕМ ВСЕ, ЧТО В НАШИХ СИЛАХ, ЧТОБЫ ИЗМЕНИТЬ К ЛУЧШЕМУ ЖИЗНЬ ЛЮДЕЙ С БАС, ЧТОБЫ ОНИ МОГЛИ ПОЛУЧИТЬ ЛУЧШУЮ ИЗ ВОЗМОЖНОЙ ПОМОЩИ. МЫ ТАКЖЕ ДЕЛАЕМ ВСЕ ВОЗМОЖНОЕ ДЛЯ СЕМЕЙ И ТЕХ, КТО УХАЖИВАЕТ. КРОМЕ ТОГО, МЫ ВСЕМИ СПОСОБАМИ СТАРАЕМСЯ ПРОДВИГАТЬ ИССЛЕДОВАНИЯ, КОТОРЫЕ ПРИВЕДУТ К ТОМУ, ЧТО БАС ИСЧЕЗНЕТ

Фонд «Живи сейчас» – единственная в России некоммерческая организация, которая развивает системную помощь людям с БАС (боковым амиотрофическим склерозом, более известным как болезнь Стивена Хокинга). Фонд работает, чтобы у людей с БАС было достойное качество жизни: доступная медицинская помощь и социальные услуги, уважение и понимание общества.

Специалисты фонда «Живи сейчас» помогают людям с БАС по всей России. Они консультируют по вопросам болезни, предоставляют дыхательные аппараты и расходные материалы на время получения оборудования от государства, выдают лечебное питание, средства гигиены и ухода. Эксперты фонда делятся своим опытом с региональными специалистами на образовательных мероприятиях и конференциях фонда «Живи сейчас». Благодаря этому медики и социальные работники учатся взаимодействовать с тяжелым заболеванием, а люди с БАС могут рассчитывать на своевременную и качественную помощь в своем городе.

Создать фонд решили люди с БАС и их близкие в 2015 году. Они вместе выбрали название «Живи сейчас», служащее девизом для многих семей. Заболевание научило их жить, не откладывая на потом желания, встречи с родными и друзьями, любимые занятия, творчество.

ПРОГРАММЫ ФОНДА



СЛУЖБА ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС

Люди с БАС и их родственники получают медико-социальную и психологическую помощь мультидисциплинарной команды специалистов службы БАС.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ

Цель программы – обучить как можно больше медицинских и социальных работников тому, как помочь человеку с БАС. Фонд проводит научно-практические конференции, посвященные диагнозу, в регионах и онлайн, организует образовательные мероприятия о разных аспектах заболевания.

ИССЛЕДОВАНИЯ

Мы ищем средства на исследования и сами участвуем в тех, что выявляют причины БАС и способы его лечения. Эксперты фонда также изучают прогнозирование заболевания и особенности получения помощи в разных регионах России.

ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ

Мы организуем мероприятия, создаем коллаборации и привлекаем СМИ для огласки проблем. Мы хотим, чтобы как можно больше людей знали о БАС и в случае необходимости могли вовремя обратиться за помощью и поддержать близких.

ВОЛОНТЕРСТВО

Люди разных профессий могут применить свои знания и навыки для доброго дела. Можно создать иллюстрацию, перевести научную статью с иностранного языка, отвезти на машине оборудование, принять участие в благотворительных ярмарках, сделать прическу человеку с БАС или выйти с ним на прогулку. Мы ценим желание помочь и работаем с теми, кто готов подарить частичку своего профессионального опыта и времени нашему фонду.

ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИЯХ

ФОНД «ЖИВИ СЕЙЧАС» СОСТОИТ
В НЕСКОЛЬКИХ КРУПНЫХ АССОЦИАЦИЯХ:

International
Alliance of ALS/MND
Associations



Европейской
ассоциации
специалистов
и пациентов с БАС



Европейской сети
центров помощи
больным БАС



Ассоциации
профессиональных
участников хосписной
помощи



Благотворительном
собрании «Все вместе»



ЧТО ТАКОЕ БАС?

БОКОВОЙ АМИОТРОФИЧЕСКИЙ СКЛЕРОЗ (БАС) –

редкое заболевание нервной системы. В России с этим диагнозом живут 12–15 тысяч человек.



БАС поражает двигательные нервные клетки в головном и спинном мозге, которые контролируют работу мышц. Нервные клетки перестают посылать сигнал мышцам, и постепенно заболевший утрачивает возможность передвигаться, говорить, глотать, дышать.

Человеку с БАС важно вовремя получить специальное оборудование и профессиональную помощь невролога, физического терапевта, пульмонолога, логопеда, психолога и других специалистов, чтобы поддерживать достойное качество жизни и оставаться самостоятельным как можно дольше. Оборудование и особые препараты способны купировать одышку, позволяют принимать пищу, несмотря на трудности в глотании, и помогают при других симптомах.

Ученые во всем мире ищут причины заболевания: считается, что лишь 10% всех людей с БАС унаследовали этот диагноз. Так как причины неизвестны, пока невозможно изобрести лекарство и полностью вылечить человека.

К сожалению, БАС в большинстве случаев существенно сокращает время жизни человека, хотя точный прогноз дать нельзя. Некоторые люди живут с диагнозом более 10, и даже 20 лет, но зачастую продолжительность жизни составляет 2–3 года.

БАС, как правило, диагностируется в возрасте 50–70 лет, но иногда встречается у молодых людей и даже детей. Обычно диагноз устанавливается долго – до двух лет, потому что перед этим врачу нужно исключить другие возможные заболевания.

Терапевты редко сталкиваются с боковым амиотрофическим склерозом в своей работе, поэтому зачастую не обладают информацией о диагнозе. Но именно к ним болеющий человек попадает в первую очередь. Люди с БАС и их близкие не всегда узнают от врача или других специалистов, какую помощь они могут получить и как подготовиться к изменениям, связанным с заболеванием.

Чтобы человек мог рассчитывать на квалифицированную помощь в своем регионе, эксперты фонда передают опыт различным медицинским, социальным работникам и ухаживающим: организуют конференции и школы, выходят к СМИ, ведут большой информационный портал о БАС – als-info.ru.

ИСТОРИИ ПОДОПЕЧНЫХ



ИГОРЬ И АННА ШАЛЫГИНЫ ЖИВУТ В КАЛУЖСКОЙ ОБЛАСТИ. УЖЕ ДВА ГОДА ИГОРЬ БОЛЕЕТ БАС.

«Когда я узнала, что у мужа БАС, мне было тяжело. Чувствовала, что мы остались одни, – вспоминает Анна. – Я не верила, что он не сможет ходить, никогда больше меня не обнимет. Мы постоянно с ним плакали. Но я понимала, что мне нужно быть сильной, надо помочь».

За два года болезнь развилась: сейчас Игорь уже не ходит сам, не говорит, не двигает руками. Пока он только учится пользоваться айтрекером – устройством, считывающим движение глаз, – чтобы набирать текст на компьютере. А жена понимает его безо всяких слов. Супруги не теряют надежды, повторяют, что они сильные и у них все будет хорошо. Анна говорит, что такой настрой сохраняется благодаря помощи фонда, куда посоветовали обратиться врачи.

В начале года фонд отправил Игорю необходимый подъемник. Теперь мужчине намного удобнее передвигаться по квартире, садиться на кровать, купаться в ванной. Анна может не надрываться, чтобы помочь супругу расположиться комфортнее.

У Шалыгиных есть любимый питомец, кот Рыжик. Игорь без него не ложится спать, а Рыжик даже гуляет с хозяином. Такие прогулки – обязательная часть в расписании дня семьи. Обычно утро начинается с душа, молитвы и массажа, затем они завтракают и выходят гулять. Вечерами смотрят кино и новости. Они все делают вместе, поддерживая друг друга.

«Мы радуемся каждому дню и часу, что мы вместе. Мы одно целое, его боль – и моя тоже. Я очень благодарна фонду за то, что подарили уверенность в себе, помогли в решении вопросов, касающихся бумаг, питания, врачебной помощи», – говорит Анна.

БАС затрагивает все стороны жизни человека. Специалисты фонда дают рекомендации, отправляют семьям нужное оборудование, помогают получить услуги от государства. Фонд постоянно собирает средства на оплату работы службы помощи людям с БАС. Благодаря вам специалисты службы могут быть рядом с семьями в трудный момент.



Петр СТЕПАНОВ

ПЕТР НЕ СРАЗУ ПОНЯЛ, ЧТО С НИМ ЧТО-ТО НЕ ТАК. ОН РАБОТАЛ, А ВЕЧЕРОМ СПЕШИЛ ДОМОЙ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ ЖЕНЕ. В ЕГО СЕМЬЕ РОДИЛАСЬ ДОЧКА, И МОЛОДЫЕ РОДИТЕЛИ УСТАВАЛИ. ВО ВСЕЙ СУМАТОХЕ НИКТО НЕ ОТНЕССЯ СЕРЬЕЗНО К ТОМУ, ЧТО МЫШЦЫ НОГ МУЖЧИНЫ НАЧАЛИ ПОДЕРГИВАТЬСЯ. ДУМАЛИ, ОТ УСТАЛОСТИ. ИНОГДА БЫВАЛО, ЧТО ПЕТР ВОЗВРАЩАЛСЯ ДОМОЙ И СРАЗУ ЛОЖИЛСЯ ВЗДРЕМНУТЬ.

Спустя полгода он неожиданно для себя понял, что хромает на одну ногу. Мужчина худел на глазах, мучила слабость в ногах.

Петру поставили диагноз – наследственная форма бокового амиотрофического склероза. Он потерял отца в 7 лет, и помнил, как тот долго болел. Но никто не знал, чем именно.

Мужчина отказывался верить в то, что у него БАС и это неизлечимо. У Петра только родилась дочь, и он строил с женой большие планы.

Сперва он ходил с тростью, через год сел в инвалидную коляску, но не переставал ездить на работу. Утром Софья собирала ему вещи, а коллеги отвозили Петра на объект: мужчина занимался инженерными сетями и электрикой. «У Пети с друзьями было свое дело – строительство малоэтажных жилых домов. Муж очень любил свою работу, ему нравился момент, когда в доме зажигался свет и становилось тепло, – значит, был результат. К нему и сейчас друзья обращаются за советом по строительству. Петя по сей день мечтает построить свой небольшой дом на природе, где будем встречаться с родными и друзьями», – рассказывает Софья.

Спустя время работать начала Софья, а Петр взял на себя заботу о дочке. Следующим испытанием была дыхательная недостаточность. Тогда

фонд отправил семье аппарат НИВЛ (неинвазивной вентиляции легких) для облегчения дыхания. Потом настал день, когда Петр не смог держать ложку. С тех пор Софья кормит мужа сама.

«Нас спасли в сложной и критической ситуации. У Пети резко начались проблемы с дыханием. В фонде нам подсказали, что нужно делать, а также оперативно отправили аппарат НИВЛ, которым Петя пользовался более полугода. После приема у пульмонолога фонда мы смогли обратиться в паллиативную службу при нашем медучреждении, и нам оперативно выдали откашливатель, а медицинские сестры службы БАС фонда помогли настроить оборудование», – вспоминает Софья.

До того, как Петру поставили БАС, семья из Красноярского края много путешествовала. У Петра был мотоцикл, и они мечтали уехать на нем в соседние страны.

Хотя планы изменились, Петр и Софья путешествуют и сейчас. За 4 года они увидели Красноярские столбы с осенними и зимними пейзажами, хакасские озера, Байкал, ездили к друзьям на дачу. Чтобы Петру было комфортно, Софья берет с собой специальное питание и аппарат НИВЛ с удобной маской.

«Чего стоит одно наше длительное путешествие на автомобиле на юг: наша сибирская тайга, Уральские горы, волжские просторы, Эльбрус, Кавказский хребет и ущелья, Нальчик, Кисловодск, море! Прекрасные виды, переключение внимания и размышления о вечном, – рассказывает Софья. – Мы и сейчас стараемся чаще выбираться гулять и радоваться, насколько возможно. Это важно и для Пети, и для нас с дочкой!»

Петр с Софьей говорят, что ценят каждый момент жизни. Благодаря вашей поддержке люди с БАС могут своевременно получать медико-социальную помощь и продолжать заниматься любимым делом.



Елена ХАСЯНОВА

У СЕМЬИ ЕЛЕНА ХАСЯНОВОЙ ОСОБЫЕ ОТНОШЕНИЯ С БАС. В РОДУ ОНА ШЕСТАЯ, КОМУ ПОСТАВИЛИ ДИАГНОЗ.

Дедушка Елены умер, когда ей было 14 лет. Тогда диагностировать такую болезнь не могли, говорили только, что умер он молодой от непонятного заболевания. Больше о дедушке ничего не известно.

Маме и тете Елены диагноз подтвердили. Мама заболела в 1985 году, когда семья жила в небольшом поселке под Алматы. Тогда мама Елены почувствовала затруднения в речи. Через два года заболела тетя. Затем болезнь настигла двоюродных брата и сестру.

Лена старалась не примерять на себя загадочную болезнь. Она одновременно окончила музыкальную школу и «девятилетку», поступила в музыкальное училище по специальности «хорового дирижирование», потом уехала в Алматы. Работала на киностудии «Казахфильм» гримером, пела в хоровой капелле. Когда вышла замуж и переехала в Москву, завершила работу в творческой индустрии, но тяга к самовыражению осталась. Она мастерил своими руками сумки, предметы интерьера, игрушки. Не перестала она этим заниматься и тогда, когда БАС «постучался» к самой Лене.

В том 2017 году подруга случайно заметила, как Лена «проглотила» букву, а позже сама Елена обратила внимание, что не может сдерживать смех, стала хуже говорить. В сентябре 2018 года она почувствовала, что пришепывает правая нога. Через полгода Елена услышала

диагноз – БДН (болезнь двигательного нейрона, разновидностью которой признан БАС). Когда стало понятно, что горькая семейная история коснулась и ее, Елена начала делать все, чтобы как можно дольше сохранять самостоятельность: принимала таблетки, делала уколы, прошла консультации логопеда и физического терапевта, которые организовал фонд.

«Случилось – теперь остается с этим жить. Старалась и стараюсь обходиться без тяжелых мыслей. Конечно, я боюсь за дочь, внуков, братьев и их близких, но не заостряю на этом внимание. Иначе давно бы свихнулась», – рассказывает Елена.

Во многом ее поддержал фонд: координатор Ирина и медицинские специалисты помогли оформить инвалидность, выдали оборудование для ванны. Врачи – эксперты фонда – установили Елене гастростому, чтобы она могла принимать пищу несмотря на трудности с глотанием. Операцию выполнили в рамках эндоскопической школы фонда, где врачи из регионов, до этого мало работавшие с диагнозом БАС, могли ассистировать опытным специалистам.

ЯНВАРЬ

- Фонд выиграл грант Фонда президентских грантов в размере 21 млн рублей на комплексную поддержку людей с БАС

стр. 77

Благодаря гранту к концу года фонд провел более 1050 консультаций невролога, логопеда, психолога, нутрициолога и патронажной сестры для людей с БАС и их родственников, организовал шесть школ для региональных врачей об эндоскопической гастростомии, а также запустил исследование о сложностях при получении помощи в различных регионах. Грант выдан на срок с 1 февраля 2022 по 31 июля 2023.

ФЕВРАЛЬ

- Рассказывали в СМИ о сайте сложных решений als-help.ru



В конце 2021 года фонд запустил новый сайт «Сложные решения», который знакомит с опытом жизни с БАС, а также полезными наблюдениями врачей. О новом сайте написали в «Фонтанке», «Таких делах» и других медиа.

МАРТ

- ЛИШИЛИСЬ ПОЛОВИНЫ ВСЕХ ПОЖЕРТВОВАНИЙ
- Запустили Telegram-канал фонда
- Участвовали в конференции «Редкий мозг»

стр. 57

После того, как в России перестал работать ряд важных платежных систем и соцсетей, мы потеряли большую сумму пожертвований. Возникали трудности и в работе с бизнесом: компании урезали бюджеты на благотворительность.

В марте запустили Telegram-канал «Живи сейчас», который за 10 месяцев набрал более 650 подписчиков.

Фонд участвовал в крупной конференции о работе мозга людей с нейроотличиями «Редкий мозг».

АПРЕЛЬ

- Запустили новый проект фонда – Эндоскопическая школа
- Состоялась Респираторная школа

стр. 44

Региональные врачи изучали основы чрескожной эндоскопической гастростомии, а также ассистировали на операциях по установке гастростомы пациентам с БАС.

Региональные специалисты прошли пятидневный курс фонда об основных принципах домашней вентиляции легких у различных групп пациентов.

МАЙ

- Провели VII Ежегодную конференцию по БАС
- ФОНДУ ПРИШЛОСЬ РАСФОРМИРОВАТЬ СЛУЖБУ СИДЕЛОК ИЗ-ЗА БОЛЬШИХ ФИНАНСОВЫХ ТРУДНОСТЕЙ

стр. 42, 50

26 и 27 мая фонд провел крупнейшее в России мероприятие по боковому амиотрофическому склерозу – VII Ежегодную конференцию по БАС.

Событие объединило пациентов, ухаживающих, врачей, медицинских сестер, журналистов и всех, кто интересуется темой нейромышечных заболеваний.

ИЮНЬ

- ПРОВЕЛИ МЕСЯЦ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О БАС
- Запустили NFT-проект «Слова будущего»
- Участвовали в премьерe фильма «Дышать»
- Участвовали в фестивале «Дикая мята Green 2022»
- Организовали «Васильковый пикник» для людей с БАС
- Изменили правила постановки на учет в фонд

стр. 61

ИЮЛЬ

- Рассказывали о жизни подопечных в новой акции «БАС это...»

стр. 60

АВГУСТ

- Участвовали в крупной благотворительной ярмарке «Есть смысл»

стр. 82

ОКТАБРЬ

- Открывали сбор и собрали весомую часть суммы на налоги
- Фонд провел крупную межрегиональную конференцию по БАС и две патронажные школы в Республике Татарстан
- Пройшла региональная конференция фонда по БАС в Ленинградской области

стр. 47, 71

НОЯБРЬ

- Собрали весомую часть суммы на налоги
- Зарегистрировали Товарный знак Фонда «Живи сейчас»

ДЕКАБРЬ

- Провели совместное исследование с ВЦИОМ «Почему не помогают взрослым»

стр. 58

Запустили NFT-проект «Слова будущего», в котором сохранили голоса людей с БАС. Проект futurewords.ru объединил пять человек с БАС, которые выбрали по одному важному для них слову, чтобы передать его будущим поколениям. Проект создан с креативным агентством «Соль».

Режиссер Гульназ Галимуллина провела премьеру документального фильма «Дышать» о жизни семей с БАС.

Фонд участвовал в масштабном музыкальном фестивале «Дикая мята Green 2022».

Волонтеры фонда организовали яркий «Васильковый пикник» для людей с БАС, их близких и друзей.

Изменение правил касается отправки всех необходимых для работы документов, а также призывают к более активному участию людей с БАС и их семей в повышении осведомленности о диагнозе.

«БАС – это понимать без слов», «БАС – это носить на руках» – фонд совместно со студией брендинга Deza выпустил постеры, похожие на вкладыши известной жевательной резинки. Социальная реклама помогает узнать больше о жизни людей с БАС.

Участвовали на крупной благотворительной ярмарке «Есть смысл», организованной фондом «Нужна помощь».

Фонд оказался в очень трудной ситуации: нам не из чего было платить налоги. Мы открыли сбор и с помощью сторонников собрали весомую часть суммы!

Фонд «Живи сейчас» проводит конференции в различных регионах, чтобы обсудить с врачами и другими специалистами методы, влияющие на прогноз заболевания, мультидисциплинарный подход в ведении пациентов, дыхательную поддержку и питание людей с БАС.

Федеральный институт патентной собственности Роспатента зарегистрировал товарный знак фонда «Живи сейчас».

ВЦИОМ провел исследование о готовности россиян помогать тяжелобольным взрослым. Результаты озвучили на пресс-конференции в ТАСС.



Мы не столько
нуждаемся
в помощи
друзей, сколько
в уверенности,
что мы ее
получим”

ДЕМОКРИТ (460–370 до н.э.),
древнегреческий философ

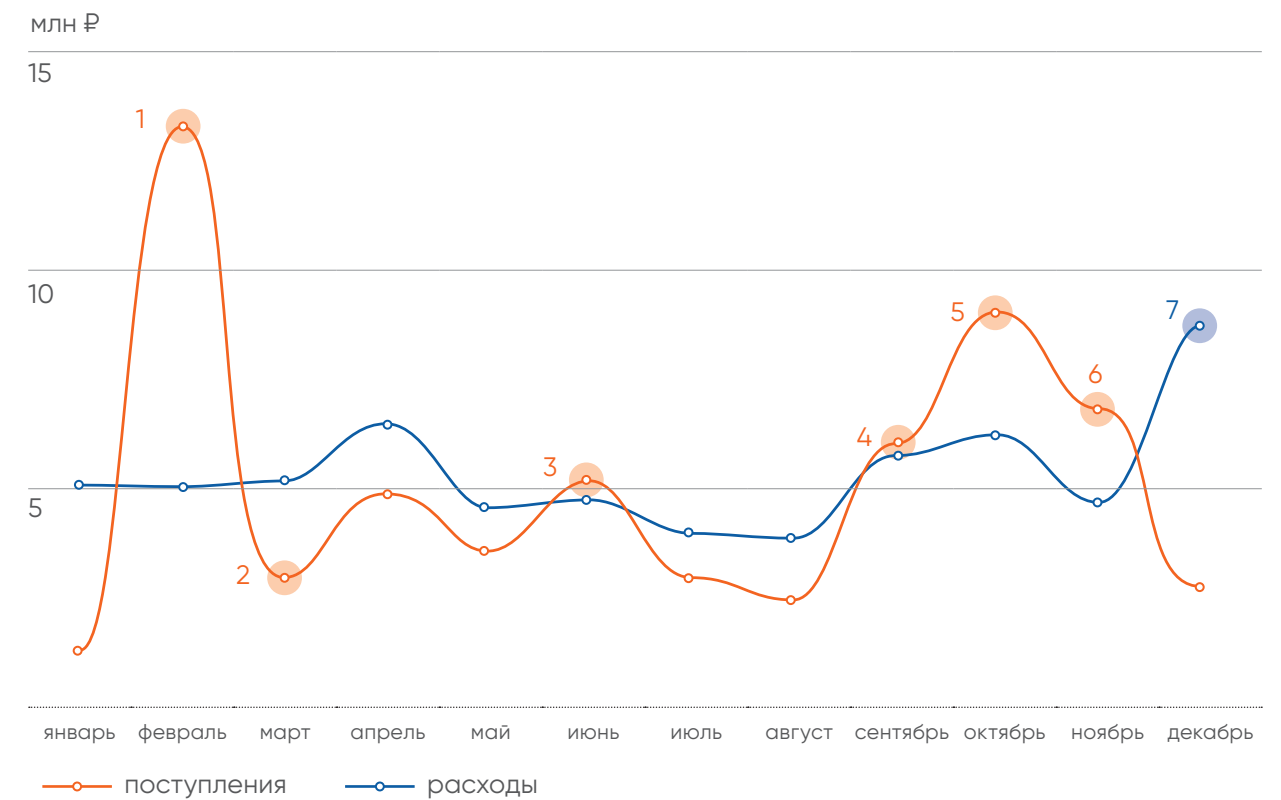


03

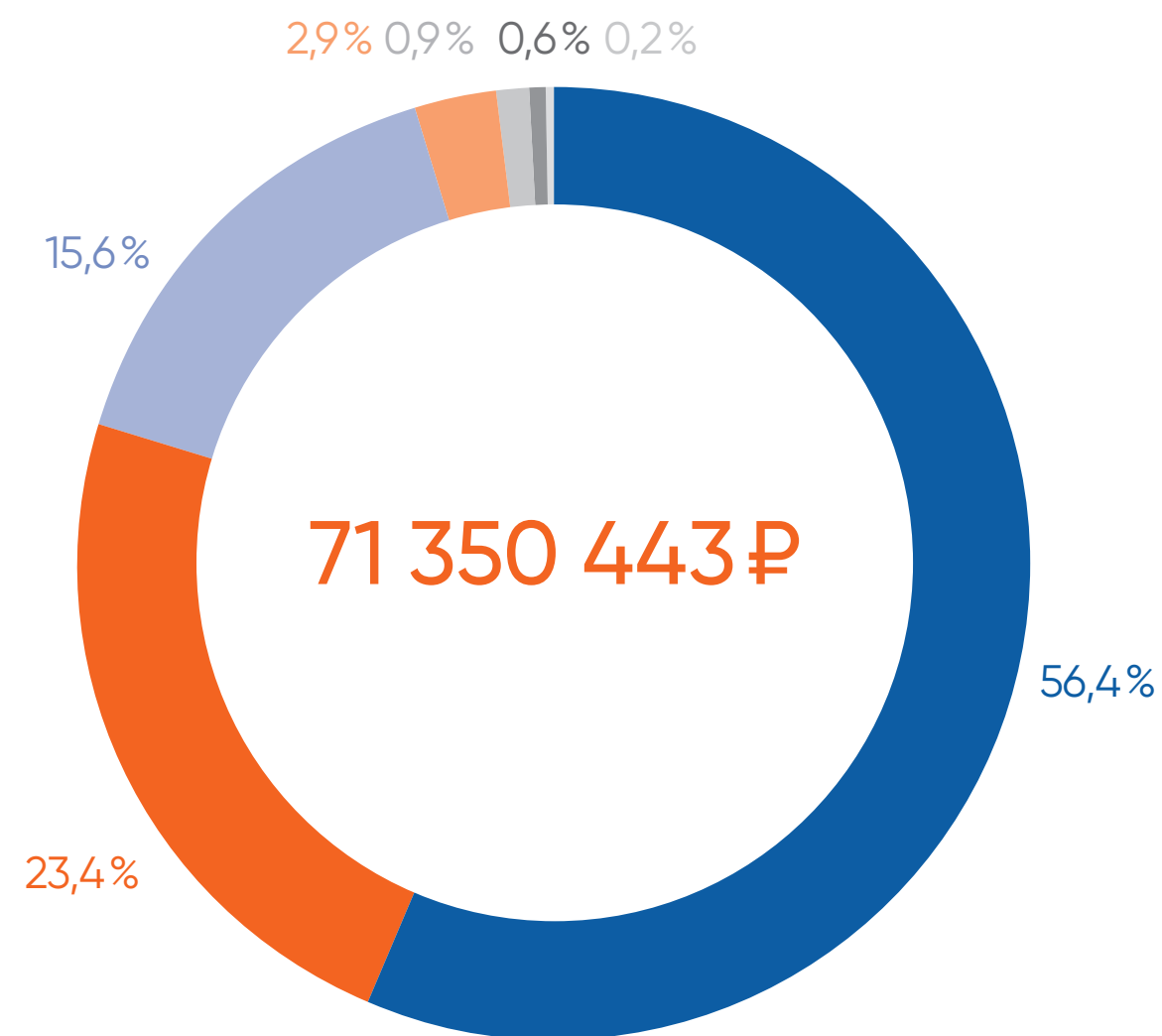
ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ ЗА 2022 ГОД

- 1 В эту сумму входит первая часть гранта Фонда президентских грантов на комплексную поддержку людей с БАС – 11 977 376 ₽
- 2 Поступило пожертвование от компании «РусГидро» на поддержание Службы БАС в размере 2 500 000 ₽
- 3 Получили грант фонда Владимира Потанина на разработку стратегии и грант Татнефти общей суммой 3 234 740 ₽
- 4 Получили грант фонда Владимира Потанина на разработку стратегии фонда, а также грант компании «Татнефть» общей суммой 3 234 740 рублей
- 5 Получили первую часть гранта Фонда президентских грантов на создание онлайн-курса «Патронажная школа» – 6 177 335,70 ₽
- 6 Получили вторую часть гранта фонда «Абсолют-Помощь» в размере 5 174 650 ₽
- 7 В этом месяце фонд выплатил сотрудникам задолженности по зарплатам

ДИНАМИКА ПОСТУПЛЕНИЙ И РАСХОДОВ В 2022 ГОДУ, ₽

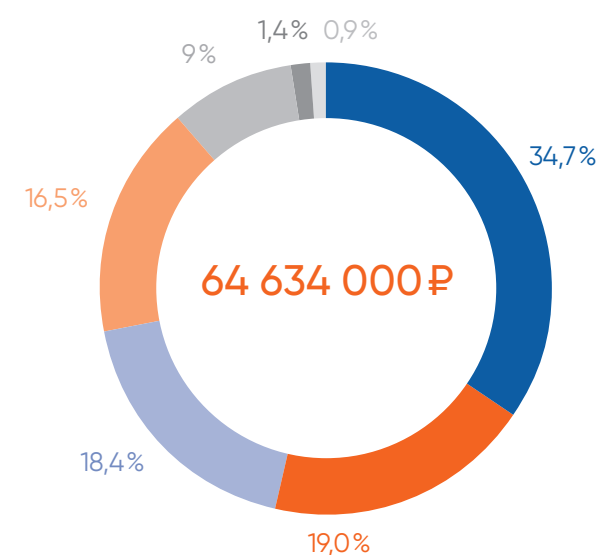


ПОСТУПЛЕНИЯ ЗА ГОД И ИХ ИСТОЧНИКИ



40 233 973	Гранты
16 707 525	Пожертвования физических лиц
11 113 157	Пожертвования юридических лиц
2 078 768	Коммерческая деятельность
658 224	Субсидии
414 088	Возврат излишне уплаченных средств в ФСС
144 705	Депозиты

РАСХОДЫ СРЕДСТВ



РАСХОДЫ ЗА ГОД И СТАТЬИ РАСХОДОВ, ₽

22 421 091	Программа «Служба помощи людям с БАС»
12 266 178	Налоги
11 879 026	Программа «Повышение осведомленности»
10 735 168	Административные расходы (электронный документооборот, бухгалтерия, зарплаты административных сотрудников)
5 826 769	Программа «Образовательные проекты»
900 000	Программа «Исследования»
605 764	Программа «Волонтерство»

Расшифровка расходов программы «Служба помощи людям с БАС», ₽

11 176 727	Медицинская служба
4 201 133	Медицинское оборудование, расходные материалы и специализированное питание
3 689 750	Консультации врачей
1 690 091	Служба сиделок
929 028	Офисные расходы (оплата сотовой связи специалистов Службы, оплата интернета, канцтовары)
734 360	Аренда склада для оборудования

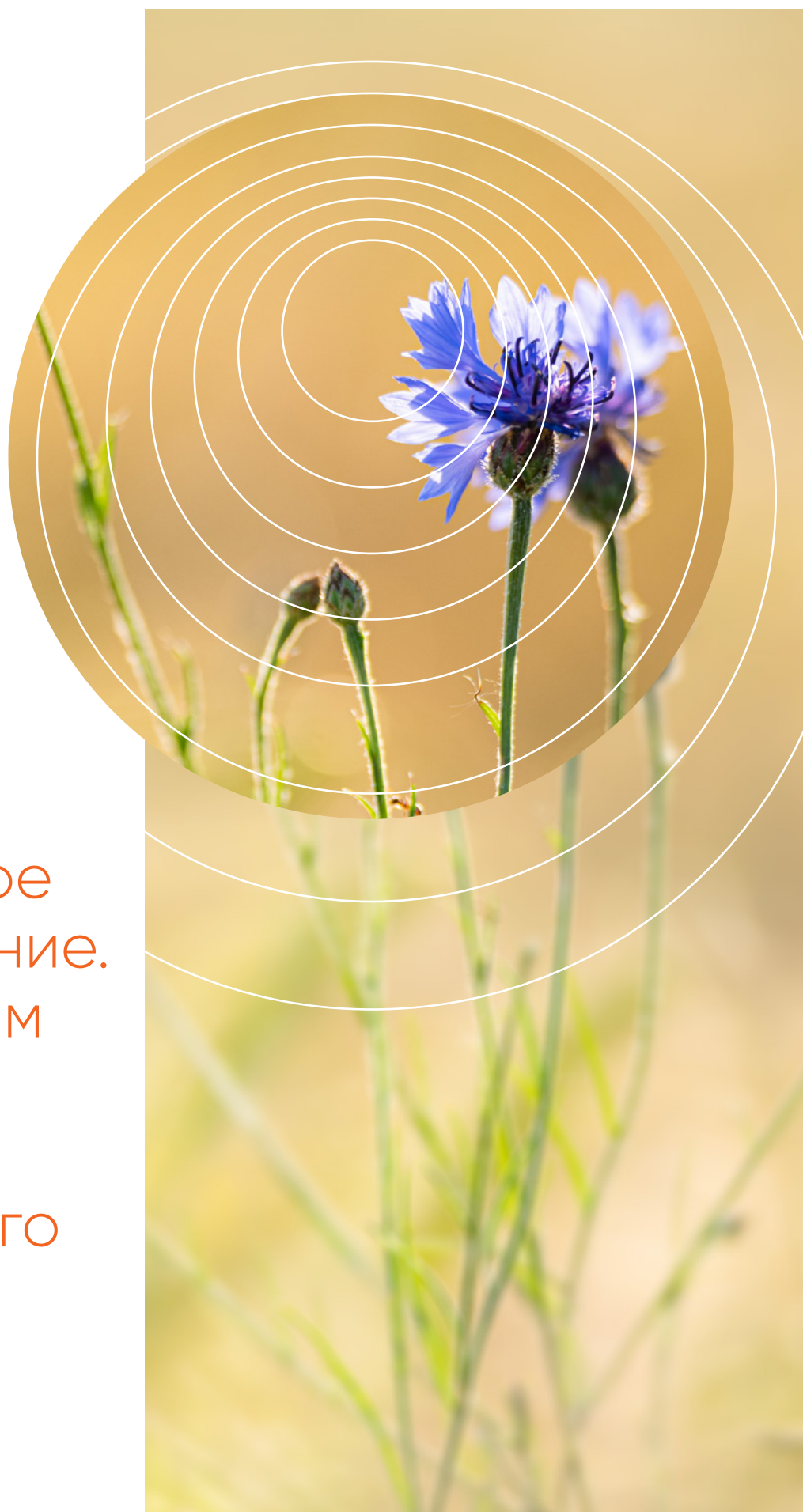
– Почему у фонда остаются деньги в конце года?

– Фонд получает средства, которые помогают вести долгосрочные проекты. В этом случае деньги распределяются на несколько лет, поэтому к декабрю у фонда могут остаться средства на развитие проектов в будущем году.

“

Любовь — это наше истинное предназначение. Мы не находим смысл жизни в одиночку — мы находим его с другими”

Томас МЕРТОН, американский поэт



04

КОМАНДА ФОНДА

Виктория ПЕТРОВА,
президент фонда

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



ВИКТОРИЯ — УСПЕШНЫЙ ХУДОЖНИК-ОФОРМИТЕЛЬ, ВЛАДЕЛИЦА СОБСТВЕННОГО БИЗНЕСА, УЗНАЛА О СВОЕМ ДИАГНОЗЕ БАС В ИЮНЕ 2012 ГОДА.

В 2015-м она вместе с другими людьми с БАС приехала на первую Всероссийскую конференцию о болезни. Там болеющие и их близкие решили, что пришло время создать фонд и развивать помощь людям с БАС по всей России. Все эти годы с момента основания фонда «Живи сейчас» Виктория Петрова — его президент.

Болезнь не дает Виктории возможность принимать активное участие в деятельности фонда, но для многих ее судьба — это пример силы духа, воплощение самого названия фонда — «Живи сейчас».

СОВЕТ ФОНДА



Наталья ЛУГОВАЯ
генеральный директор



Евгения БЕЛОЗЕРОВА
директор по развитию



Павел ШЕСТИМЕРОВ
председатель Совета семей фонда

СОТРУДНИКИ И КОНСУЛЬТАНТЫ ФОНДА



Наталья ЛУГОВАЯ
генеральный директор



Евгения БЕЛОЗЕРОВА
директор по развитию



Елена СИГАЧЕВА
операционный директор



Лев БРЫЛЕВ
медицинский директор



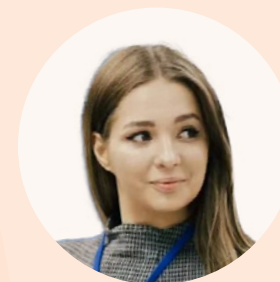
Евгения КУЗНЕЦОВА
руководитель Службы БАС



Наталья ЖУРАВЛЕВА
руководитель программы
«Повышение осведомленности»



Дарья ГОРСТКИНА
руководитель программы
«Повышение осведомленности»
(работала в 2022)



Елизавета КАРСАКОВА
руководитель программы
«Образовательные проекты»



Виолетта КОЖЕРЕВА
руководитель направления
по работе с госорганами
(работала в 2022)



Азат ГАЙСИН
финансовый менеджер



Анастасия ПИТИРИМОВА
HR-менеджер (работала в 2022)



Инара ШАХМАМЕДОВА
HR-менеджер



Виктория ПРОКОПЕНКО
ассистент



Ольга ФЕФЕЛОВА
специалист по отчетности
(работала в 2022)



Александра ЮСУПОВА
специалист по отчетности



Никита НИКОЛАЕВ
специалист технической
поддержки



Иван ГРИНЕВ
PR-менеджер
(работал в 2022)



Наталья ДРОЗД
SMM-менеджер (с сентября
2022 года – PR-менеджер фонда)



Мария БАДАМШИНА
PR-менеджер



Татьяна ДМИТРОВА
SMM-менеджер

СОТРУДНИКИ И КОНСУЛЬТАНТЫ ФОНДА



Таисия КОРЯГИНА
менеджер по привлечению
ресурсов



Анна МОРОЗОВА
менеджер по фандрайзингу



Любовь АБРАМСОН
менеджер по фандрайзингу



Елизавета ЖИВИЛОВА
менеджер по привлечению
ресурсов



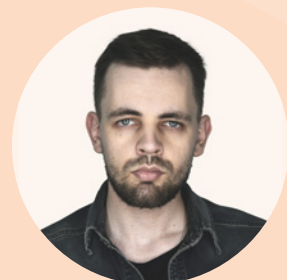
Валерия НОВИКОВА
координатор программы
«Образовательные проекты»



Вера ДЕМЕШОНОК
координатор программы
«Образовательные проекты»



Екатерина БУЛГАКОВА
координатор программы
«Повышение осведомленности»



Кирилл ГУЛОВ
координатор программы
«Повышение осведомленности»



Ксения НАЗАРОВА
координатор программы
«Волонтерство» (работала в 2022)



Анастасия АТАУЛИНА
координатор программы
«Исследования»



Софья ЛЮС-БАКУНИНА
руководитель патронажной службы
(работала в 2022)



Дарья РОМАНОВА
патронажная сестра



Анна КОЗЛОВА
патронажная сестра



Андрей ПРОКОФЬЕВ
специалист по оборудованию



Дарья ПУЗАНОК
медицинский консультант



Анастасия ЕРМОЛЕНКО
специалист по социальным
вопросам



Ульяна ГЛАЗУНОВА
специалист по социальным
вопросам



Елена ЧУДАКОВА
юрист



Млада ТОКАРЕВА
координатор Службы БАС



Ирина АНТИПИНА
координатор Службы БАС



Наталья БОЛЬШОВА
координатор Службы БАС



Наталья СИТИНА
координатор Службы БАС



Регина НУРГАЛИЕВА
координатор Службы БАС



Елена НИКОНОРОВА
сиделка (работала в 2022)

СОТРУДНИКИ



Надежда ПУЦКО
сиделка (работала в 2022)



Жыйдагул ЖОЛДОШЕВА
сиделка (работала в 2022)



Самара КАЛИЕВА
сиделка (работала в 2022)



Маргарита ЮРЧУК
сиделка (работала в 2022)



Дамира ТОКТОБАЕВА
сиделка (работала в 2022)

ЭКСПЕРТЫ ФОНДА



Лев БРЫЛЕВ
невролог, к.м.н.



Тимур ИВАНОВ
врач спортивной медицины и лечебной физкультуры центра реабилитации «Апрель», научный сотрудник ФГБУ «Федеральный центр мозга и нейротехнологий» ФМБА России



Оксана ОРЛОВА
семейный психолог, гештальт-терапевт



Алиса АПРЕЛЕВА
доктор музыкальной терапии, музыкальный терапевт, преподаватель колледжа Беркли, композитор, продюсер, основатель Музтерапевт.ру



Василий ШТАБНИЦКИЙ
врач-пульмонолог, к.м.н.



Анна СОНЬКИНА-ДОРМАН
врач-педиатр, специалист паллиативной медицины, член Европейской ассоциации по общению в медицине



Вадим ПАРШИКОВ
невролог выездной респираторной помощи Московского многопрофильного центра паллиативной помощи



Екатерина ДИХТЕР
клинический ординатор



Вера ДЕМЕШОНОК
невролог, медицинская клиника «АМК», к.м.н.



Инесса ЗАКРОЙЩИКОВА
невролог, научный сотрудник ФГБНУ «Научный центр неврологии», к.м.н.



Антон АНПИЛОВ
специалист по альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) центра реабилитации «Апрель», сотрудник АНО «Центр социальной реабилитации «Под крылом»



Екатерина ЮРОВА
речетерапевт компании Kindred Healthcare



Ричард СЛОАН
экс-медицинский директор фонда хосписной помощи Уэлдмар (Weldmar Hospicecare Trust) в Великобритании



Елена ЛЫСОГОРСКАЯ
врач-невролог центра реабилитации «Апрель», к.м.н.



Валентина МАТУШЕВСКАЯ
нутрициолог НИИЦ хирургии им. А.В. Вишневского



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



Кэти МИТЧЕЛЛ
профессор Алгонкинского колледжа прикладных дисциплин и технологий (Algonquin College), член Международного Альянса БАС, Канада



Денис КОНДРАТЬЕВ
семейный психолог, гештальт-терапевт



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



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

СОВЕТ СЕМЕЙ



Павел ШЕСТИМЕРОВ
председатель



Татьяна ШЕСТИМЕРОВА



Дарья МАРКОВА



Инна ДЫБЕНКО



Лариса БОРИСЕНКО

ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ



Игорь ЛЕСОВ
актер театра «Школа драматического искусства», актер кино



Елена ВИШНЯКОВА
заместитель генерального директора группы компаний «ЭкоЛайн»



Алексей ПАЕВСКИЙ
научный журналист, главный редактор портала Neuronovosti.ru



Роберт МАМИКОНЯН
врач-стоматолог высшей категории, писатель



Светлана КОЛОСОВА
директор дирекции документального кино Первого канала



Надежда БРУНИ
управляющая сетью кафе «Квартира 44»



СЛУЖБА БАС

ЗА ГОДЫ РАБОТЫ ФОНД СОЗДАЛ УНИКАЛЬНУЮ МНОГОПРОФИЛЬНУЮ КОМАНДУ СЛУЖБЫ, КОТОРАЯ ПОМОГАЕТ ЛЮДЯМ С БАС И ИХ БЛИЗКИМ.

Вместе с семьями они разбирают вопросы: что делать при трудностях дыхания, какие принимать препараты, как питаться, передвигаться, общаться с родными, получать социальные услуги.

Среди специалистов службы – неврологи, физические терапевты, пульмонологи, нутрициологи, логопеды, специалисты по патронажному уходу, паллиативной помощи, социальным и юридическим вопросам, психологи, координаторы по работе с семьями. Команда службы оценивает потребности человека с разных сторон и старается оказать каждому комплексную 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. Он помогает подготовиться к прогрессированию заболевания, отправляет необходимые памятки, статьи и видеоматериалы о диагнозе, записывает человека с БАС на консультации специалистов службы, помогает получить паллиативную и социальную помощь от государства.

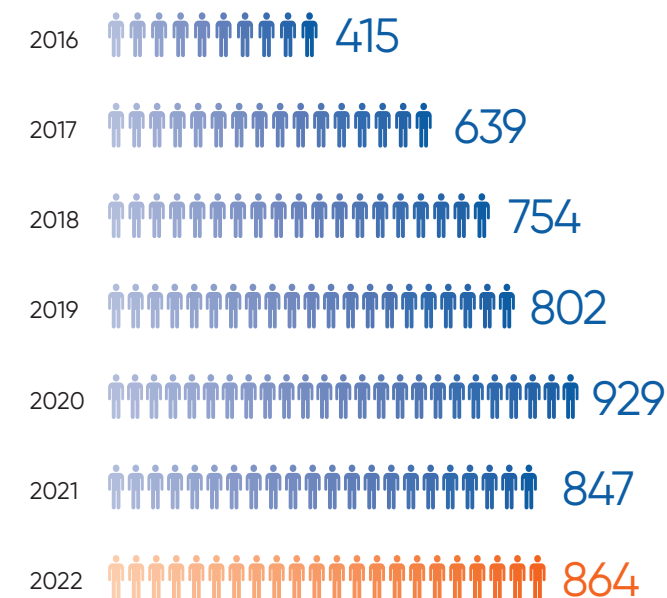


Ирина АНТИПИНА
работает координатором службы БАС более 4 лет



Ты получаешь огромную отдачу, когда что-то смог сделать для человека или его семьи. Твой мозг перестраивается, наверное, ты сильнее осознаешь конечность любой жизни, и своей в том числе, и начинаешь по-другому жить и заполнять тебе отмеренные часы. Когда ты видишь улыбку, когда человеку перестает быть больно, когда ты понимаешь, что день прошел не зря, ты сам получаешь от этого удовлетворение»

КОЛИЧЕСТВО ЛЮДЕЙ С БАС, СТОЯЩИХ НА УЧЕТЕ ФОНДА*, чел.



* Данные на конец декабря каждого года.

1498

консультаций по медицинской помощи провел фонд в 2022 году

623

расходных материала для оборудования, упаковок специализированного питания, единиц дыхательного оборудования, средств реабилитации, ухода и общения получили люди с БАС за 2022 год

МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

МЕДИЦИНСКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ ФОНДА ПОМОГАЮТ РАССМОТРЕТЬ ВСЕ ВОЗМОЖНЫЕ ВАРИАНТЫ ДЫХАТЕЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКИ, ПИТАНИЯ, ОБЩЕНИЯ ПРИ БАС. НЕВРОЛОГИ, НУТРИЦИОЛОГИ, ПУЛЬМОНОЛОГИ, ЛОГОПЕДЫ ОЦЕНИВАЮТ ФУНКЦИИ ОРГАНИЗМА И ПОТРЕБНОСТИ В ОБОРУДОВАНИИ.

КОЛИЧЕСТВО ВЫДАННОГО ФОНДОМ ОБОРУДОВАНИЯ В 2022 ГОДУ

5 подъемников	47 средств реабилитации	35 аппаратов НИВЛ
13 аспираторов	223 расходных материалов для оборудования	75 средств по уходу
132 специализированного питания	12 разговорников	50 коммуникаторов Tobii
16 откашливателей	10 многофункциональных кроватей	3 загустителя
2 ноутбука для коммуникатора		

Также координаторы фонда отправляют оборудование подопечным на время, пока его не выдаст государство по программе паллиативной помощи, и в экстренных случаях.

ПАРК ОБОРУДОВАНИЯ СЛУЖБЫ НА КОНЕЦ 2022 ГОДА

97 портативных аппаратов НИВЛ (~20 нуждаются в ремонте)	24 портативных аппарата ИВЛ (14 нуждаются в ремонте)
21 откашливатель (4 неисправны)	20 аспираторов
69 средств для общения Tobii	3 компьютера для Tobii
7 пульсоксиметров	2 многофункциональных кроватей
4 подъемника	



Тамара КАПЛУНОВА
подопечная фонда

“Фонд показал нам направление движения и рассказал правила. Как хороший инструктор, давал советы, когда, где и что лучше сделать, чтобы сэкономить самое важное, что имеется у каждого человека – время»



Млада ТОКАРЕВА
курирует подопечных из 29 регионов России

“Наше дело – возможность оказать людям с тяжелейшим заболеванием и их близким реальную помощь, дать им поддержку. Просто быть с ними. Не раз слышала: “Нам теперь не так страшно!”»

СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

2883

консультации получили люди с БАС от специалистов по социальным вопросам, патронажных сестер и сиделок фонда

285

семей получили консультацию патронажной сестры

СПЕЦИАЛИСТЫ СЛУЖБЫ БАС ПОМОГАЮТ РАЗЪЯСНИТЬ ПРАВА ЧЕЛОВЕКА С БОКОВЫМ АМИОТРОФИЧЕСКИМ СКЛЕРОЗОМ.

Вместе с семьями они разбирают вопросы, как встать на паллиативный учет, чтобы получить медицинские изделия и другую помощь от государства на дому, как оформить инвалидность, какими правами обладает работник с инвалидностью, куда обратиться, чтобы в подъезде появился пандус или предоставили бесплатное парковочное место.

Человек вправе получить необходимые услуги в государственных медицинских и социальных учреждениях

Также специалисты по социальным вопросам помогают разобраться в юридических тонкостях, например, в том, как заранее составить нотариальную доверенность, чтобы родственник мог действовать от имени человека с БАС. Болезнь, к сожалению, накладывает ограничения, и фонд рекомендует сразу подумать о доверенности и финансовой подушке, так как человеку могут понадобиться дополнительные обследования, медикаменты, переоборудование дома, помощь сиделки. Эти действия помогают людям с БАС быть более подготовленными к изменениям.

В фонде действует патронажная служба. Патронажные сестры разъясняют вопросы о питании, гигиене, дают советы семье по уходу. Они помогают подготовиться к установке гастростомы: рассказывают о том, как изменится режим питания и как правильно ухаживать за гастростомой. Консультации проходят онлайн, а также очно для тех, кто проживает в Москве.

На протяжении года люди с БАС, проживающие в Москве, Московской области, Казани, Уфе, Краснодаре, Ростове-на-Дону, Самаре и Воронеже также могли бесплатно добраться до медучреждений и своей работы, приехать в фонд за консультациями, посетить ежегодную конференцию фонда по БАС. Бесплатные поездки сервиса «Яндекс.такси» предоставил благотворительный фонд Яндекса «Помощь рядом».

Для жителей Москвы и Московской области фонд до мая предоставлял подменных сиделок, которые могли на короткое время (обычно на 8 часов в день один раз в неделю) заменять родственников, ухаживающих за болеющим. Благодаря такой помощи родственник мог немного отдохнуть либо заняться личными делами.

Затем из-за финансовых трудностей фонду пришлось принять одно из самых трудных решений – расформировать команду сиделок. Тем не менее, фонд помог сиделкам найти работу в других организациях.



Анастасия ЕРМОЛЕНКО
работает в фонде специалистом по социальным вопросам и ухаживает за своей мамой с БАС

“ Я легко выстраиваю диалог с родственниками и с людьми, болеющими БАС, так как мы всей семьей прошли через эти круги ада бюрократии»

Елена АСЕЕВА
дочь подопечной фонда Людмилы Федоровны

“ Когда я в первый раз подавала заявку на получение паллиативного статуса и инвалидности для мамы, государственные органы ее отклонили. Сотрудники фонда помогли оформить нужные документы, и уже через полтора месяца маме дали паллиативный статус и инвалидность. Хотя все вокруг мне говорили, что этот процесс занимает около полугода. Для пациента с БАС такая задержка может стать роковой. Специалист фонда всегда остается на связи и предоставляет четкие инструкции по юридическим вопросам. Недавно благодаря ее советам мы смогли получить вовремя откашливатель»



Дарья РОМАНОВА
работает патронажной сестрой
фонда



Так сложилось, что у наших пациентов много проблем по адаптации к жизни с особенностями. Я учу подопечных и их близких навыкам кормления, уходу за стомами, профилактике осложнений, гигиеническому уходу и многому другому. Это огромная работа – найти и удержать контакт с человеком, заслужить доверие и помочь ему жить комфортно»

Дмитрий СИТНИКОВ
сын Лидии Трофимовны, которой
диагностировали БАС осенью
2021 года



Патронажные сестры фонда – приятные люди, грамотные специалисты, умеющие расположить к себе, просто и доступно изложить материал. Их помощь значительно облегчает жизнь, особенно в условиях дефицита информации по БАС. Наша патронажная медсестра помогла получить оборудование, научила им пользоваться. Также помогла подготовиться к установке гастростомы, проконсультировала по вопросам питания, гигиены и многим другим вопросам по телефону. Для мамы очень важно ощущать, что мы не один на один с этой тяжелой болезнью (о которой большинство врачей имеют смутное представление), а есть профессионалы, которые оказывают реальную помощь»

РАБОТА С ГОСУДАРСТВОМ

В 2019 году Минздрав России и Минтруд России выпустили совместный приказ 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: дыхательное оборудование и расходные материалы к нему (например, маски, трубки, наборы для ухода), медицинские кровати, противопролежневые матрасы, системы для подъема и перемещения пациента, и другие.

Но пока государственные гарантии работают далеко не во всех регионах.

Как минимум в 40 регионах не выдают в срок оборудование, которое необходимо для пациентов с неизлечимыми заболеваниями.

К сожалению, любое такое промедление ухудшает здоровье человека: симптомы развиваются, и тот аппарат, который был нужен вчера, может уже не подходить сегодня. При таком диагнозе, как БАС, на счету каждая минута жизни.

Согласно приказу Минздрава от 10 июля 2019 года № 505н, пациент должен получить оборудование в течение восьми дней: три дня – предельный срок для того, чтобы врачебная комиссия признала паллиативный статус пациента и необходимость выдачи ему медизделий, еще пять дней – срок на передачу оборудования.

На практике сроки могут растянуться до года, и люди вынуждены тратить время на жалобы и переписки с региональными властями.



Наталья ЛУГОВАЯ
генеральный директор



В России появилась целая новая область медицины – паллиативная помощь. Но то, как она развивается, сильно зависит от личностного фактора: где-то люди на местах уделяют паллиативной помощи больше внимания, где-то не делают ничего. Более того, очень многие врачи попросту не обладают знаниями, какой аппарат может подойти для домашней вентиляции того или иного пациента, сколько расходных материалов нужно, когда и с какой периодичностью их нужно менять. Незнание темы домашней вентиляции сильно препятствует развитию паллиативной помощи»



В регионах перед нами стоит цель найти то количество пациентов, которых уже диагностировали, но которые не получают профессиональной медпомощи. Это означает, что люди страдают от одышки, голода, пролежней, их мучают контрактуры мышц и судороги. Найти этих людей и предоставить необходимую помощь – это первая задача. Во-вторых, мы готовы передавать свой уникальный опыт государству и обучать специалистов на местах, чтобы у них была возможность использовать это у себя в регионе не только для людей с БАС, но и людей со многими другими диагнозами»

Так дело обстоит, например, в Калужской, Смоленской, Владимирской и Оренбургской областях, Хабаровском крае, Республике Мордовия, Республике Северная Осетия – Алания.

Проблемы с выдачей оборудования возникают еще и потому, что в России нет государственного регистра пациентов с БАС.

Подсчет людей с БАС позволил бы планировать финансы в регионах, проводить закупки, организовывать выездную и стационарную паллиативную помощь. Но пока внутри одного региона встречаются совершенно разные цифры, сколько в нем проживает людей с БАС: у минздрава одни данные, у минтруда – другие. На деле число людей с БАС может быть гораздо выше, чем в официальных сводках.

«Регистр – бесспорно важная вещь. Если бы регистр был и все врачи его заполняли, это бы очень помогало на местах», – подчеркивает Наталья Луговая.

Перечисленные проблемы фонд старается доносить на встречах с министерствами здравоохранения регионов. В 2022 году фонд провел встречи с минздравами в Ставропольском крае, Московской, Калужской и Самарской областях.

Работа специалистов фонда помогает хотя бы немного повлиять на положение подопечных в субъектах России.

После нескольких лет работы с минздравом Московской области регион обеспечил многих пациентов с БАС – более 20 человек – дыхательным оборудованием. Ситуация меняется в том числе благодаря петиции людей с БАС «Дайте дышать», в которой семьи в конце 2021

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

года требовали оказать положенную помощь. Специалисты фонда отмечают, что в Московской области создана горячая линия по паллиативной помощи и выездная патронажная служба. Но, к сожалению, проблему не удалось решить полностью: одному человеку несколько раз привозили не ту модель аппарата ИВЛ (инвазивной вентиляции легких), другому не выдали аппарат НИВЛ (неинвазивной вентиляции легких). В каждом непростом случае, пока не будут исчерпаны все законные инструменты, фонд помогает подопечным реагировать и добиваться положенной помощи государства.

В Ставропольском крае фонд организовал конференцию по БАС, на которой специалисты рассказывали о диагностике, симптомах БАС, дыхательной поддержке и других темах. В регионе начали закупать и выдавать респираторное оборудование, хотя пациентов часто не обеспечивают расходными материалами – дыхательными масками, фильтрами, клапанами, дыхательными контурами (трубками, по которым воздух проходит в легкие).

Ситуация немного сдвинулась и в Самарской области – люди с БАС начали получать респираторное оборудование. Но в паллиативной помощи есть необходимость также в медицинских кроватях, подъемниках. Эти медизделия в Самарской области практически не выдаются.

В Калужской области, Республике Северная Осетия – Алания, как и в ряде других регионов, к сожалению, изменений в лучшую сторону практически нет.

Нехватка грамотных специалистов в регионах и непонимание проблем людей с БАС свидетельствует о том, что поле для работы фонда в последующие годы – огромно.

ЛЮДЯМ С БАС, КАК И ИХ РОДНЫМ, БЫВАЕТ ОЧЕНЬ ТРУДНО ПРИНЯТЬ ДИАГНОЗ И ДУМАТЬ О БУДУЩЕМ. НЕ РЕДКО БЫВАЕТ ТАК, ЧТО О ДИАГНОЗЕ ПЕРВЫМ УЗНАЕТ БЛИЗКИЙ РОДСТВЕННИК И НЕ ПОНИМАЕТ, КАК ЕГО СООБЩИТЬ РОДНОМУ ЧЕЛОВЕКУ.

Сложно представить, что сделать в первую очередь и где находить силы. В этой ситуации человек с БАС и его близкие люди могут рассчитывать на помощь психологов фонда.

Многим непросто решиться принять помощь, особенно тем, кто сам привык быть главой и опорой семьи. Они пытаются все сделать собственными силами и чувствуют нехватку ресурсов. Психологи отмечают, что, чем раньше человек решится обратиться за помощью, тем легче ему будет справиться со сложными переживаниями, сопровождающими тяжелую болезнь.

Психологическая поддержка важна не меньше, чем обеспечение медикаментами и медицинским оборудованием: человек может жить с огромной внутренней болью и одиночеством, даже если у него есть нужные аппараты. Находя вместе с психологом способы справиться с отчаянием, депрессией, страхом, болью, злостью и другими переживаниями, человек часто чувствует облегчение и находит силы жить дальше.

Начавшийся вооруженный конфликт, создавший сложный, тревожный фон, изменил работу фонда и психологов в частности. В 2022 году трудности встали не только перед подопечными фонда, но и перед теми, кто оказывает помощь. Работникам фонда было необходимо сначала справляться самим, и затем, вернув себе некоторую устойчивость, возвращаться в работу с подопечными и их семьями.



Денис КОНДРАТЬЕВ
психолог фонда

“ Новые смыслы, зачем и как мне жить, если у меня БАС, всегда находятся, если человек решится обратиться за помощью, принять помощь извне. Поверьте, все это возможно: психологи фонда были тому свидетелями много раз и готовы дать все нужные психологические инструменты. Мы обязательно поможем»

“ Тревожная обстановка и ощущение ежедневной угрозы усугубили и так тяжелое состояние людей с БАС. К обычным переживаниям о собственной судьбе у людей добавились тревоги за близких. Больше обращений не стало, но структура запросов и сила, глубина переживаний заметно изменились, требуя от каждого психолога еще большего профессионализма»

208

консультаций провели психологи фонда в 2022 году

Огромную поддержку людям с БАС и их близким оказывают также координаторы службы БАС и сообщества пациентов в разных регионах. В пациентских региональных чатах люди с БАС делятся своим опытом, дают советы, шутят, грустят, обсуждают своих животных, увлечения, полезные приспособления и многое другое.

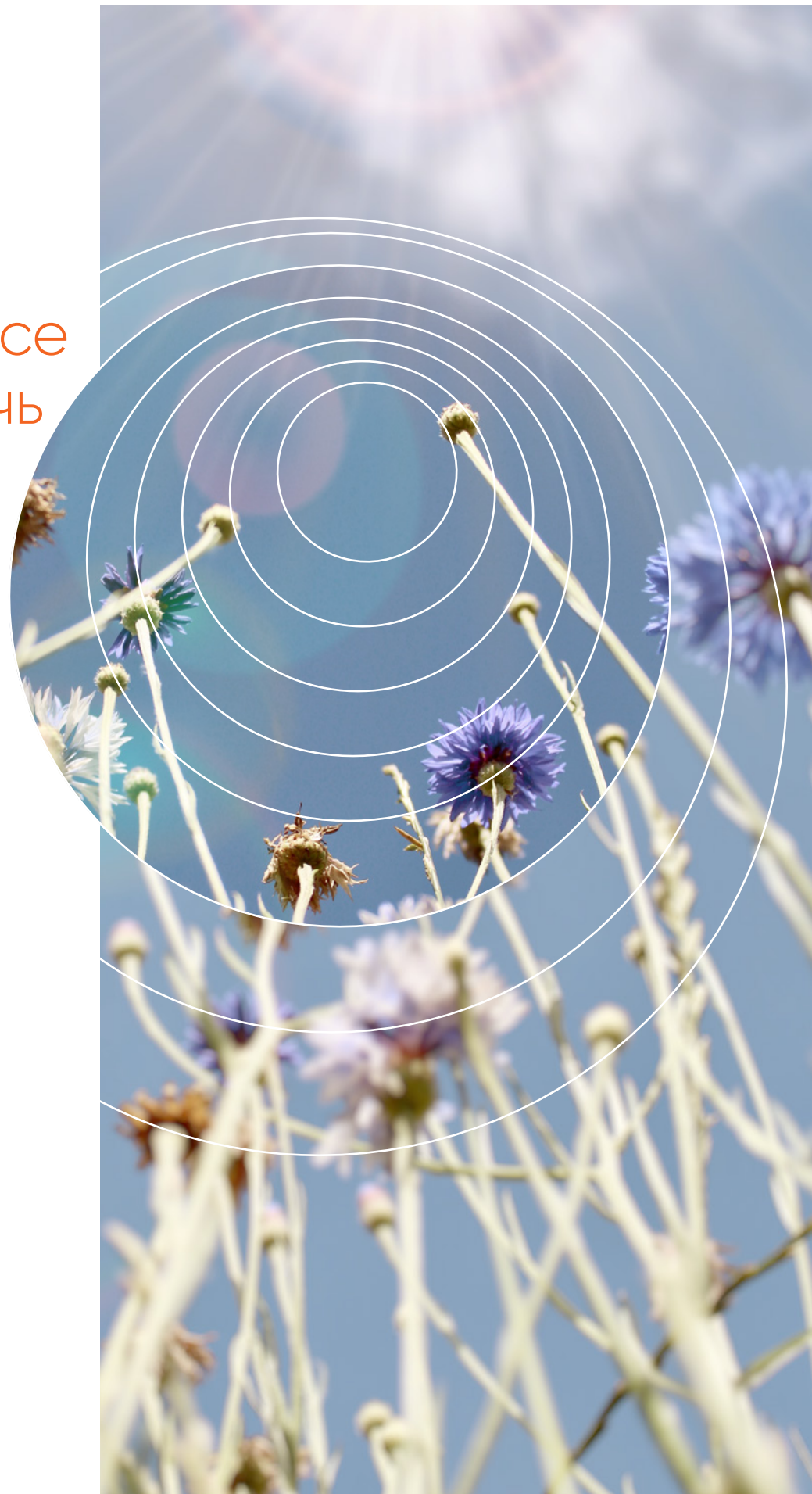
Опыт людей с БАС, прошедших определенные этапы заболевания, специалисты фонда отразили и на уникальном портале о сложных решениях при БАС – als-help.ru. На нем мы собрали видеоподборку семей, а также рекомендации специалистов о том, какие возможны варианты решений, чтобы улучшить качество жизни болеющего человека.

МАТЕРИАЛЫ О ЖИЗНИ С БАС МОЖНО ТАКЖЕ ПРОЧЕСТЬ НА САЙТЕ [ALS-INFO.RU](https://als-info.ru) И ПОРТАЛЕ «ПРО ПАЛЛИАТИВ». ВСЕ СТАТЬИ БЫЛИ ПОДГОТОВЛЕНЫ ПРИ УЧАСТИИ ЭКСПЕРТОВ ФОНДА.

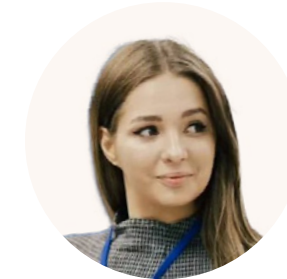
“

Жизнь —
непростая
штука, и мы все
должны помочь
друг другу
пройти
через это”

Курт ВОННЕГУТ (1922–2007),
американский писатель



06



Елизавета КАРСАКОВА
руководитель программы
«Образовательные проекты»

“

Мы стремимся к тому, чтобы в каждом регионе был минимум один специалист, знакомый с нюансами ведения пациентов с БАС»

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ

ВАЖНАЯ ЧАСТЬ РАБОТЫ ФОНДА – ОБУЧЕНИЕ СПЕЦИАЛИСТОВ В РЕГИОНАХ РОССИИ, ЧТОБЫ ВРАЧИ ЗНАЛИ О БАС И МОГЛИ ПОМОЧЬ ПАЦИЕНТАМ. МЫ ПРОВОДИМ ВЫЕЗДНЫЕ КОНФЕРЕНЦИИ, РЕСПИРАТОРНЫЕ И ЭНДОСКОПИЧЕСКИЕ ШКОЛЫ, СОЗДАЕМ И РАСПРОСТРАНЯЕМ ОБУЧАЮЩИЕ МАТЕРИАЛЫ. ВИДЕОРОЛИКИ, СТАТЬИ И МАТЕРИАЛЫ О БАС ВЫХОДЯТ НА ИНФОРМАЦИОННОМ ПОРТАЛЕ ФОНДА ALS-INFO.RU И В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ.

11 585

врачей и медицинских специалистов приняли участие в образовательных проектах фонда очно и онлайн в 2022 году

215

часов образовательных мероприятий провел фонд в 2022 году

14

образовательных мероприятий было организовано в 2022 году

5

мероприятий международного и межрегионального уровней прошло с участием специалистов фонда

26

спикеров из России, Нидерландов, Германии и США выступили на Ежегодной конференции



VII ЕЖЕГОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС

ЕЖЕГОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС СОБРАЛА ВРАЧЕЙ И ПАЦИЕНТОВ ИЗ САМЫХ РАЗНЫХ УГОЛКОВ РОССИИ, А ТАКЖЕ ИЗ АРМЕНИИ, БЕЛАРУСИ, ГЕРМАНИИ, ЭСТОНИИ, КАЗАХСТАНА, КЫРГЫЗСТАНА, МОЛДОВЫ, ТАДЖИКИСТАНА, УЗБЕКИСТАНА И ДРУГИХ СТРАН.

“ Мы в седьмой раз проводим конференцию, чтобы делиться последними новостями, информацией, которую по крупинкам собирали весь год. Это самое важное мероприятие в году, ведь мы все ждем очной встречи. Здесь болеющие могут общаться с профессиональным сообществом», – отмечает гендиректор фонда Наталья Луговая.

Наиболее ожидаемым был доклад зарубежного эксперта, невролога и клинического исследователя из США Мерит Сюдкович «Результаты новых клинических испытаний и перспективные способы лечения». Мерит рассказала о 9 перспективных препаратах, среди которых некоторые – рилузол, эдаравон и амиликс – одобрены в США. Мерит с коллегами ожидает больших результатов от нового исследования, в котором пациенты должны принимать по три различных препарата одновременно: такой подход позволит сократить время исследования, что наиболее важно при быстром прогрессировании болезни.



Медицинский директор фонда «Живи сейчас», невролог Лев Брылев рассказал о международных клинических исследованиях в России, в частности – об исследовании эффективности препарата маситиниб при БАС, которое проводится в Москве и Новосибирске.

Генетик из Нидерландов Ян Велдинк выступил с докладом «Генетика БАС» о том, как ученые находят все большее количество генов, которые приводят к БАС и могут влиять на его скорость течения. Томас Мейер, невролог из Германии, в свою очередь показал примеры вспомогательных технологий при БАС. Пульмонолог, преподаватель Респираторной школы фонда Василий Штабницкий рассказал о респираторной поддержке при БАС и взаимодействию с медучреждениями, оказывающими паллиативную помощь.

“ У врачей нет возможности постоянно следить за обновлениями информации, новостями по теме БАС. Эта конференция ценна тем, что здесь врачи могут получить все за несколько часов», – считает медицинский директор фонда Лев Брылев.

На Youtube-канале фонда, а также портале als-info.ru доступны видеозаписи и расшифровки докладов конференции.

Мероприятие организовано фондом «Живи сейчас» при поддержке компании Philips, сервиса «Добро Mail.ru», журнала Vademecum, Московского центра инновационных технологий, Агентства социальной информации, журнала «Справочник врача», Gastro room, портала Expromar, «+1 Люди», MEDRussia.

БОЛЕЕ
2000

человек посетили конференцию очно и онлайн



18

врачей прошли обучение в 2022 году

90

заявок поступили со всей страны

6

циклов Эндоскопической школы реализованы

18

городов затронула Эндоскопическая школа



ЭНДОСКОПИЧЕСКАЯ ШКОЛА

В ЭТОМ ГОДУ ФОНД ЗАПУСТИЛ НОВЫЙ ПРОЕКТ – ОЧНУЮ ЭНДОСКОПИЧЕСКУЮ ШКОЛУ.

Проект затрагивает темы в области неврологии, гастроэнтерической эндоскопии и патронажного ухода. Каждый месяц в течение трех дней в школе обучаются по три региональных специалиста: шесть часов они посвящают теории, девять – практике. Занятия проводят специалисты по эндоскопии, неврологии и хирургии, а также по патронажному уходу. Во время практики участники курса ассистируют эндоскописту на операции – учатся устанавливать гастростому пациентам с БАС. За время курса гастростому установили 12 подопечным фонда.

В 2023 году пройдет 9 циклов Эндоскопической школы.

Цикл занятий проводится при поддержке Фонда президентских грантов.

РЕСПИРАТОРНАЯ ШКОЛА

ЛЮДИ С БАС ПОСТЕПЕННО ТЕРЯЮТ СПОСОБНОСТЬ ДЫШАТЬ САМОСТОЯТЕЛЬНО. ПОМОЧЬ ИМ МОЖЕТ СПЕЦИАЛЬНОЕ ОБОРУДОВАНИЕ, КОТОРОЕ МОЖНО ИСПОЛЬЗОВАТЬ НА ДОМУ: АППАРАТЫ ДЛЯ НЕИНВАЗИВНОЙ (С ПОМОЩЬЮ ДЫХАТЕЛЬНОЙ МАСКИ) И ИНВАЗИВНОЙ (ЧЕРЕЗ ТРАХЕОСТОМУ) ВЕНТИЛЯЦИИ ЛЕГКИХ.



Но около двух третей российских регионов испытывают дефицит специалистов, которые умеют диагностировать дыхательную недостаточность и самостоятельно настраивать аппарат для вентиляции легких.

В 2020 году медицинские эксперты фонда «Живи сейчас» разработали уникальный курс Респираторной школы.



В моей работе встречаются пациенты с нервно-мышечными заболеваниями. У нас они проходят дальнейшую реабилитацию. Мне была необходима эта программа, потому что один из тягостных симптомов – дыхательная недостаточность», – замечает врач выездной патронажной службы паллиативной помощи из Саранска Светлана Ляляцкова.

На курсе врачи из регионов России знакомятся с основными принципами домашней неинвазивной 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 2022 году фонд провел Респираторную школу с 18 по 22 апреля. В ней участвовали специалисты из Ярославской, Самарской, Владимирской, Ленинградской областей, Санкт-Петербурга, Республики Мордовия, Республики Башкортостан, Кабардино-Балкарской республики, Приморского края.

5

дней длится один курс Респираторной школы

10

врачей из 9 регионов фонд обучил респираторной поддержке в 2022 году

БОЛЕЕ
500

просмотров
онлайн-трансляций
Респираторной школы



На работе мы взаимодействуем с совершенно другим оборудованием, а в школе используются аппараты для вентиляции легких именно в домашних условиях. Некоторые нам знакомы, некоторые мы видим впервые. В школе представлено такое большое количество оборудования, которое можно потрогать, попробовать — это очень большой опыт! Такого опыта, к сожалению, больше нет нигде в другом месте», — рассказывает анестезиолог-реаниматолог из Ленинградской области Олег Голощапов.

В 2023 году фонд планирует перевести курс в онлайн-формат, где каждый специалист из любого региона сможет получить доступ к знаниям и разобраться в особенностях респираторной поддержки на дому.

Цикл школ поддержал Благотворительный фонд помощи хосписам «Вера» и информационный портал «Про паллиатив».



КОНФЕРЕНЦИИ «ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ В НЕВРОЛОГИИ: ФОКУС НА БАС»

ФОНД «ЖИВИ СЕЙЧАС» ПРОВОДИТ КОНФЕРЕНЦИИ В РАЗЛИЧНЫХ РЕГИОНАХ, ЧТОБЫ ОБСУДИТЬ С ВРАЧАМИ И ДРУГИМИ СПЕЦИАЛИСТАМИ МЕТОДЫ, ВЛИЯЮЩИЕ НА ПРОГНОЗ ЗАБОЛЕВАНИЯ, МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ПОДХОД В ВЕДЕНИИ ПАЦИЕНТОВ, ДЫХАТЕЛЬНУЮ ПОДДЕРЖКУ И ПИТАНИЕ ЛЮДЕЙ С БАС.

Эксперты фонда показывают на мастер-классах, как использовать и настраивать дыхательное оборудование, обучают тонкостям ухода и лечения.



Распространение информации о БАС помогает врачам качественнее оказывать помощь, а пациентам — существенно повысить качество жизни», — подчеркивает гендиректор фонда Наталья Луговая.

Первая в 2022 году выездная конференция «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на БАС» прошла весной в Ставрополе. На ней выступили эксперты фонда и главные специалисты минздрава Ставропольского края. В октябре фонд провел конференцию в Гатчине, Ленинградской области. Следующая, и в этот раз межрегиональная, двухдневная конференция состоялась в столице Республики Татарстан, Казани.

Одна из главных тем, поднятых на межрегиональной конференции в Казани — создание единого регистра пациентов с БАС.

Там же, в Казани, прошла и патронажная школа фонда, в которой приняли участие медицинские сестры и ухаживающие за тяжелобольными близкими.



3

выездные
конференции провел
фонд «Живи сейчас»
в 2022 году

БОЛЕЕ
1000

участников очно
и онлайн



Ильсур ШАЙМАРДАНОВ
главный внештатный специалист
по паллиативной помощи
республики Татарстан



Есть проблемы, которые еще не решены – это отсутствие единого регистра паллиативных пациентов, регистра людей с дегенеративными заболеваниями нервной системы. Их [реестров] создание позволит лучше понять масштабы ситуации, узнать, скольким нужна помощь, планировать закупки и оказание помощи»



Нас позвали на конференцию, где мы получили огромное количество информации. В течение 6 часов занятий мы узнали, как надо ухаживать за лежащими, какое питание давать таким больным, как их переворачивать, как кормить. Много для меня было ново. Про гастростому я раньше только слышала, и сейчас будем, наверное, ставить ее мужу, если не опоздали. Я очень рада, что существует такой благотворительный фонд», – говорит Фирдауса Латыпова, жена подопечного фонда Рафиса.

Фонд благодарит информационных партнеров конференций: компанию «Татнефть», Fresenius Kabi, Фонд имени Анжелы Вавиловой, Министерство здравоохранения Республики Татарстан, портал «Врачи РФ», проект EventPulse, журнал «Медицинский оппонент», календарь врача Medeve, портал Хелпвинер, журнал и портал Space Health, сервис OnlineДиагноз.

ОНЛАЙН-КУРС «ТАКТИКА ВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С БАС»

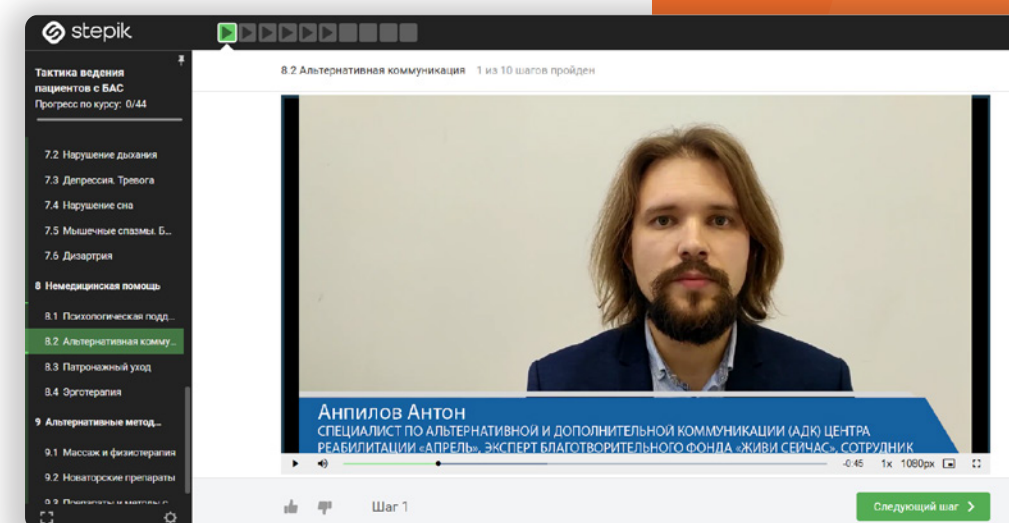
КУРС «ТАКТИКА ВЕДЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С БАС» НА ПЛАТФОРМЕ STEPİK СОЗДАЛИ ЭКСПЕРТЫ ФОНДА «ЖИВИ СЕЙЧАС» ПРИ ПОДДЕРЖКЕ ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ.

Курс «Тактика ведения пациентов с БАС» на платформе Stepik создали эксперты фонда «Живи сейчас» при поддержке Фонда президентских грантов.

Курс охватывает все этапы болезни: от диагностики до помощи в терминальной стадии, – и рассматривает методы лечения, которые находятся в поле доказательной медицины.

В 2022 году специалисты фонда обновили видеоролики из четвертого модуля о клинической картине БАС, а также открыли доступ к новому, восьмому, модулю о психологической поддержке, альтернативной коммуникации, патронажном уходе и эрготерапии.

Пройти онлайн-обучение можно бесплатно, зарегистрировавшись на обучающей платформе Stepik.



940

зарегистрировались
на онлайн-курс в 2020-
2022 годах

8

модулей видеокурса
«Тактика ведения паци-
ентов с БАС» было
доступно в 2022 году

“ Цель человеческой жизни заключается в том, чтобы служить людям, участвовать в их жизни и быть готовым помогать им”

Альберт ШВЕЙЦЕР (1875–1965),
немецкий философ



07

ИССЛЕДОВАНИЯ ПО БАС



Лев БРЫЛЕВ
медицинский директор фонда

“ Важна именно системная помощь — тогда организация поддержки какой-то конкретной группы населения может быть полезной и для других»

ЭКСПЕРТЫ ФОНДА «ЖИВИ СЕЙЧАС» КАЖДЫЙ ГОД ИЗУЧАЮТ РАЗЛИЧНЫЕ АСПЕКТЫ БОЛЕЗНИ БАС: ЕЕ ПРОГНОЗИРОВАНИЕ, ХАРАКТЕРИСТИКИ, ОСОБЕННОСТИ ПОЛУЧЕНИЯ ПОМОЩИ В РЕГИОНАХ РОССИИ. ФОНД ТАКЖЕ УЧАСТВУЕТ В ИССЛЕДОВАНИЯХ, КОТОРЫЕ НАПРАВЛЕННЫ НА ВЫЯВЛЕНИЕ ПРИЧИН И ПОИСК ЛЕЧЕНИЯ БОЛЕЗНИ.

Исследования о БАС — часть системной работы фонда. Без статистических и других научных данных невозможно грамотно организовать помощь.

ДЕМОГРАФИЧЕСКИЕ ХАРАКТЕРИСТИКИ ЛЮДЕЙ С БАС В РОССИИ

КОМАНДА ИССЛЕДОВАТЕЛЕЙ ФОНДА ВКЛЮЧИЛА В АНАЛИЗ 3947 ЛЮДЕЙ С БАС, КОТОРЫЕ ОБРАЩАЛИСЬ В ФОНД ИЗ РАЗНЫХ РЕГИОНОВ РОССИИ ЗА ПЕРИОД С 2017 ПО 2022 ГОДЫ. ОКОЛО 40% ИЗ НИХ ПРОЖИВАЮТ В МОСКВЕ, 60% ЛЮДЕЙ С БАС ОБРАТИЛИСЬ В ФОНД ИЗ 86 РАЗЛИЧНЫХ ГОРОДОВ И ОБЛАСТЕЙ.

Среди обратившихся людей с БАС преобладают женщины (54%), что отличается от данных о распространенности заболевания в России (диаграмма 1). Ранние исследования показывают, что, напротив, в большинстве случаев заболевают мужчины. Эта разница может говорить о том, что женщины за помощью в фонд обращаются с большей готовностью.

Возраст начала заболевания у подопечных фонда соответствует международным опубликованным научным данным, согласно которым БАС чаще всего диагностируется в возрасте старше 55 лет. Стоит отметить, что БАС также может развиваться у молодых людей и даже детей, – около 5% подопечных фонда моложе 35 лет (диаграмма 2).

Наиболее значимые данные получены в отношении продолжительности жизни людей с БАС от момента постановки диагноза. Так, изучив статистику обращений людей с БАС за помощью в фонд, исследователи выявили, что продолжительность жизни около 70% людей с БАС составляет менее двух лет (диаграмма 3).

Крайне важно планировать медицинскую и социальную помощь с учетом такого прогноза течения болезни и быстрого нарастания симптоматики.

Один из видов необходимой помощи людям с БАС – установка гастростомы при нарушении глотания (гастростома – это небольшое отверстие в передней брюшной стенке, куда через трубку вводится питание). Гастростома позволяет принимать пищу, жидкости и лекарства в нужном количестве. Фонд информирует и консультирует людей с БАС, а также обучает специалистов установке гастростомы эндоскопическим способом.

Обучение в эндоскопических школах фонда позволит улучшить качество жизни пациентов и сократить количество осложнений от данной процедуры.

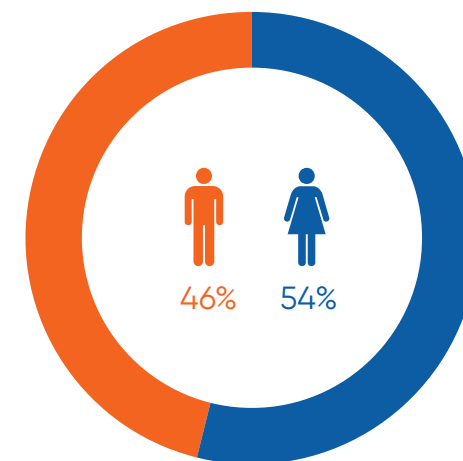
По данным фонда, люди с БАС спокойно перенесли операцию при нескольких условиях: они установили гастростому до падения их жизненной емкости легких (ЖЕЛ) не ниже 55, не имели потери веса массы более 10%, а также получили антибиотикотерапию после операции. Подопечные фонда с такими показаниями не имели послеоперационных осложнений вне зависимости от формы БАС и уровня подвижности.

Это исследование проведено при поддержке гранта правительства Москвы.

* База подопечных БФ «Живи сейчас»

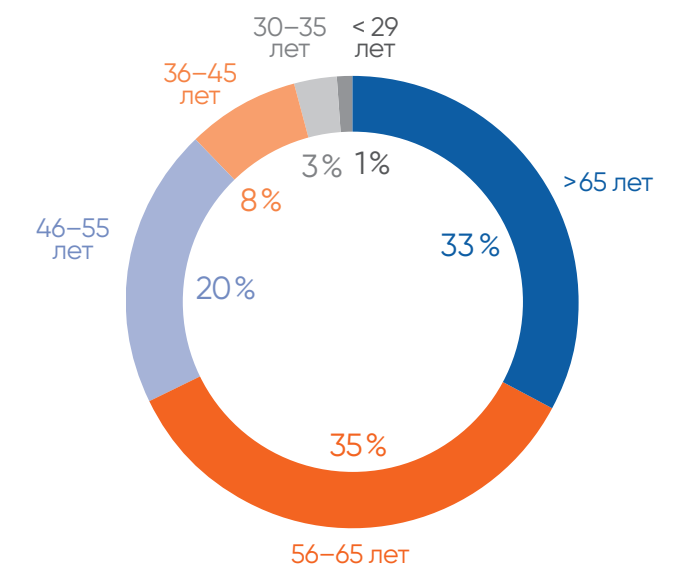
РАЗДЕЛЕНИЕ ОБЕЗЛИЧЕННОЙ БАЗЫ ПАЦИЕНТОВ С БОКОВЫМ АМИОТРОФИЧЕСКИМ СКЛЕРОЗОМ*

Диаграмма 1



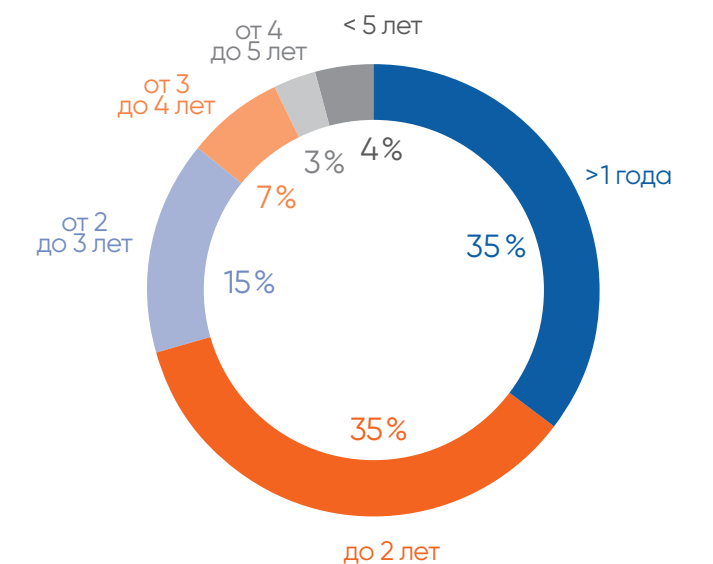
ДАнные по возрасту начала заболевания обезличенной базы пациентов*

Диаграмма 2



СРОК ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТИ ЖИЗНИ ПАЦИЕНТОВ ОТ МОМЕНТА ПОЛУЧЕНИЯ ДИАГНОЗА*

Диаграмма 3



КОММУНИКАЦИЯ МЕЖДУ ВРАЧАМИ, ВОЛОНТЕРАМИ И ПАЦИЕНТАМИ С БАС: ПРОБЛЕМЫ И ПУТИ ИХ РЕШЕНИЯ

ЭКСПЕРТЫ ФОНДА В 2022 ГОДУ НАЧАЛИ ИССЛЕДОВАТЬ ТРУДНОСТИ, КОТОРЫЕ ВОЗНИКАЮТ В ОБЩЕНИИ МЕЖДУ ВРАЧАМИ, СОТРУДНИКАМИ ФОНДА И ЛЮДЬМИ С БАС.

Например, ожидания людей могут не соответствовать получаемой помощи, врач может не знать, как обсудить болезнь и ее течение с пациентом. Такие проблемы серьезно усложняют получение помощи и ее качество.

Фонд запустил исследование, чтобы устранить эти сложности и подготовить расширенные рекомендации для врачей и представителей бюджетных организаций.

За 2022 год эксперты утвердили протокол исследования, разработали его дизайн, подобрали интервьюируемых и провели первичные интервью. В 2023 году работа продолжится.

КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ МАСИТИНИБА И ЭДАРАВОНА

ПО СЛОВАМ МЕЖДУНАРОДНОГО ИССЛЕДОВАТЕЛЯ, НЕВРОЛОГА МЭРИТ СЮДКОВИЧ, КОТОРАЯ ВЫСТУПАЛА НА ОРГАНИЗОВАННОЙ ФОНДОМ VII ЕЖЕГОДНОЙ КОНФЕРЕНЦИИ ПО БАС, БОКОВОЙ АМИОТРОФИЧЕСКИЙ СКЛЕРОЗ – ЭТО ТО НЕЙРОМЫШЕЧНОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ, ПО КОТОРОМУ В МИРЕ ПРОИСХОДИТ НАИБОЛЬШЕЕ ЧИСЛО КЛИНИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ ПРЕПАРАТОВ.

В 2022 году в Москве и Новосибирске открылся набор людей с БАС для двух международных клинических исследований – об эффективности маситиниба (влияет на воспалительные процессы в головном мозге) и эдаравона (воздействует на окислительный стресс в организме, из-за которого гибнут нервные клетки).

Фонд «Живи сейчас» участвовал в поиске и отборе россиян с БАС.

В мире уже проводилось исследование маситиниба в 2015–2018 годах, и оно показало, что препарат более эффективен при дозе 4,5 мг/кг в сутки, а также на ранних стадиях заболевания. Но этих результатов не хватило, чтобы препарат одобрили в клинической практике. Поэтому ученые запустили второе исследование.

Важно отметить, что маситиниб обладает определенным количеством побочных эффектов, и его не рекомендуется принимать вне клинических исследований, тем более ветеринарный (применяемый для лечения рака у собак).



Лев БРЫЛЕВ
медицинский директор фонда



В этих исследованиях нам важно доказать, что препарат помогает людям в широкой популяции, в том числе и в России, или, наоборот, найти более узкую группу пациентов, чьи особенности течения болезни позволяют применить это лечение»

Фонд и дальше будет искать возможность участвовать в международных исследованиях, чтобы приблизить день, когда ученые раскроют причины болезни и смогут ее вылечить.

Что касается эдаравона, он замедляет течение БАС не только через 24 недели, но и через год, как показывают существующие исследования. Однако полной уверенности в эффективности препарата все еще нет. Более того, есть работы, которые изучают побочный вред от частого внутривенного введения препарата. Поэтому исследования, в том числе и других путей введения эдаравона продолжают. Сейчас ученые рассматривают применение эдаравона в виде таблеток.

Фонд «Живи сейчас» помогал отбирать людей с БАС для обоих исследований по строгим критериям. В исследовании о маситинибе испытуемыми могли стать пациенты, которые болеют БАС менее 24 месяцев от постановки диагноза со средней скоростью прогрессирования, и чьи функции организма оцениваются по шкале тяжести заболевания ALSFRS-R не менее чем на 2 балла (из 4-х возможных).

Во втором клиническом исследовании могли принять участие пациенты с еще меньшей продолжительностью болезни (менее 24 месяца от первых симптомов), жизненной емкостью легких 70% и средней скоростью прогрессирования болезни.

Как отмечают эксперты фонда, именно международные исследования позволяют качественнее определить, как работает тот или иной лекарственный препарат. Во-первых, БАС – это редкое заболевание, и нужно достаточное количество пациентов из различных стран, чтобы оценить эффективность лекарства. Во-вторых, у пациентов в разных странах есть генетические особенности, в связи с чем заболевание может протекать по-разному.

“ Стремись не к тому, чтобы добиться успеха, а к тому, чтобы твоя жизнь имела смысл ”

Альберт ЭЙНШТЕЙН (1879–1955), немецкий и американский физик-теоретик



08

ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О БАС

В 2022 ГОДУ ФОНД НЕСКОЛЬКО РАЗ ОКАЗЫВАЛСЯ НА ГРАНИ ЗАКРЫТИЯ. ЧТОБЫ ПРОДОЛЖАТЬ РАБОТАТЬ И ПРИВЛЕЧЬ ЕЩЕ БОЛЬШЕ ВНИМАНИЯ К ЛЮДЯМ С БАС, МЫ ВЫХОДИЛИ В СМИ, ЗАПУСКАЛИ НЕСКОЛЬКО БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ АКЦИЙ ВМЕСТЕ С КРЕАТИВНЫМИ АГЕНТСТВАМИ, ЗАВЕЛИ СВОЙ КАНАЛ В TELEGRAM, УСТРАИВАЛИ КИНОПОКАЗ, УЧАСТВОВАЛИ В ФЕСТИВАЛЯХ, ПУБЛИКОВАЛИ СТАТЬИ О БАС НА СОБСТВЕННЫХ САЙТАХ.

ФОНД РАССЧИТЫВАЕТ ПОЛУЧИТЬ ОБЩЕСТВЕННУЮ ПОДДЕРЖКУ. ИМЕННО ОГЛАСКА ПОМОЖЕТ ИЗМЕНИТЬ ПОЛОЖЕНИЕ ЛЮДЕЙ С ЗАБОЛЕВАНИЕМ В ЛУЧШУЮ СТОРОНУ.



241

публикация о фонде

ИССЛЕДОВАНИЕ ВЦИОМ И ФОНДА: ПОЧЕМУ НЕ ПОМОГАЮТ ВЗРОСЛЫМ?

ВЦИОМ ПРОВЕЛ ДЛЯ ФОНДА «ЖИВИ СЕЙЧАС» ИССЛЕДОВАНИЕ О ГОТОВНОСТИ РОССИЯН ПОМОГАТЬ ТЯЖЕЛОБОЛЬНОМУ ВЗРОСЛОМУ. ОПРОС ПОКАЗАЛ, ЧТО ВЗРОСЛЫХ С НЕИЗЛЕЧИМЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ ГОТОВЫ ПОДДЕРЖАТЬ ТОЛЬКО 8% РЕСПОНДЕНТОВ.

На вопрос «Если бы вам встретилась информация о сборе денег благотворительным фондом, кому бы вы скорее были готовы пожертвовать в первую, а кому во вторую очередь?» абсолютное большинство опрошенных

(78%) ответили, что готовы помогать детям с тяжелыми заболеваниями.

Респонденты также охотнее помогли бы пожилым людям (34%) – им заметно чаще готовы оказывать помощь россияне старшего возраста: они выбирают этот вариант в 1,4 раза чаще, чем молодые люди 18-24 лет. У 11% россиян вызывают больше сочувствия жертвы домашнего насилия.

Исследователи спросили у всех участников опроса, почему, по их мнению, люди реже жертвуют на помощь взрослым. Ответы можно сгруппировать так:

ПО ОЦЕНКЕ РОССИЯН, ПРИЧИНЫ, ПО КОТОРЫМ ЛЮДИ РЕЖЕ ДЕЛАЮТ ПОЖЕРТВОВАНИЯ ВЗРОСЛЫМ

У детей вся жизнь впереди, а взрослые уже пожилы



Дети вызывают больше сочувствия



Дети – это наше будущее, это святое



Дети не могут сами позаботиться о себе, а взрослые – могут



Помогать детям – это природный родительский инстинкт



Взрослые сами виноваты в своих болезнях



Гендиректор фонда «Живи сейчас» **Наталья Луговая** прокомментировала полученные выводы во время пресс-конференции:



Человек в 35 лет, которого разбил инсульт, – не менее беспомощный. То же касается и людей с БАС. К нам на учет встают 40-60 семей ежемесячно, их число растёт. У людей с БАС множество потребностей, и их близкие вынуждены бросать работу, чтобы ухаживать за родным. При этом и они сами, и люди с БАС зачастую хотят и могут работать. Почему мы отказываем в помощи, если они могут приносить пользу сейчас? Мы с вами – взрослые люди. Неужели мы не готовы помогать самим себе?»

Опрос показал, что те, кто лично знаком с людьми, заболевшими БАС или онкологическими заболеваниями, готовы поддержать людей с такими диагнозами больше, чем те, у кого таких знакомых нет.

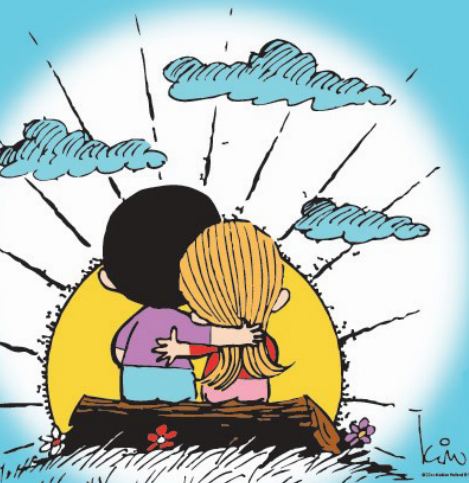
Медицинский директор фонда «Живи сейчас», врач-невролог Лев Брылев высказал мнение, что люди жертвуют на помощь взрослым, думая в этот момент о себе, о том, что может случиться с ними: «Например, об этом хорошо говорит история с пожертвованиями на исследование старения. Людям важно, чтобы нашли лекарство, которое замедлит их личное старение. Это всем понятно. А между тем, можно сказать, что БАС – это ускоренное старение».



Также Лев Брылев подчеркнул, что важна именно системная помощь – тогда поддержка какой-то конкретной группы населения может быть полезной и для других. Так, те знания, которые врачи получают в рамках образовательных проектов фонда «Живи сейчас», полезны не только болеющим БАС, но и людям с онкологией, ХОБЛ (хронической обструктивной болезнью легких) и другими заболеваниями.

АКЦИЯ «БАС ЭТО...»

БАС это...



... ценить каждый миг вместе

О ВЛЮБЛЕННЫХ ПОРОЙ ГОВОРЯТ: «ОНИ ПОНИМАЮТ ДРУГ ДРУГА БЕЗ СЛОВ» ИЛИ «ОН ГОТОВ НОСИТЬ ЕЕ НА РУКАХ». ДЛЯ ЛЮДЕЙ С БАС ЭТО НЕ ОБРАЗНЫЕ ВЫРАЖЕНИЯ. БОЛЕЮЩИЙ ЧЕЛОВЕК СО ВРЕМЕНЕМ ПЕРЕСТАЕТ САМОСТОЯТЕЛЬНО ХОДИТЬ, ПОЭТОМУ РОДСТВЕННИК ПОДНИМАЕТ ЕГО НА РУКИ. БЛИЗКИЕ ПОНИМАЮТ ЧЕЛОВЕКА БЕЗ СЛОВ, ЕСЛИ ТОМУ ТРУДНО ГОВОРИТЬ. ГОТОВЯТ ОСОБЕННУЮ ИЗМЕЛЬЧЕННУЮ ЕДУ, ЧТОБЫ ЧЕЛОВЕКУ С БАС БЫЛО ЛЕГЧЕ ЕЕ ПРОГЛОТИТЬ.

Нам пришла идея показать жизнь с БАС через любовь. Персонажи известной жевательной резинки Love is... говорили о том, как может жить человек с БАС. Совместно со студией брендинга DEZA мы создали картинку: «БАС это... ценить каждый миг вместе», «БАС это... понимать его без слов», «БАС это... носить ее на руках», «БАС это... готовить особенную еду».

В этой акции есть еще один важный смысл: БАС – это не приговор, а возможность помочь. Человек с БАС может прожить жизнь достойно, когда рядом есть люди – специалисты, благотворители, близкие, – которые поддержат и наполнят жизнь человека с БАС заботой и любовью.

Правообладатели Love is... тоже поддержали идею. Иллюстрации и короткие анимированные ролики «БАС это...» можно было увидеть на билбордах в Ярославле, Рыбинске, Саратове, Тюмени, Вологде, Воронеже, Орле, Екатеринбурге, Саранске, в соцсетях, а также на постерах в нескольких кафе Нижнего Новгорода. Мы благодарим рекламное агентство ДРИМ за бесплатное размещение рекламы в 9 городах.



ИЮНЬ – МЕСЯЦ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О БАС

ВО ВСЕМ МИРЕ И В РОССИИ ИЮНЬ – ЭТО МЕСЯЦ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О БОКОВОМ АМИОТРОФИЧЕСКОМ СКЛЕРОЗЕ. ЛЮДИ С БАС И ИХ РОДНЫЕ ВМЕСТЕ С ПРОФИЛЬНЫМИ НЕКОММЕРЧЕСКИМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ ПРОВОДЯТ МЕРОПРИЯТИЯ, АКЦИИ, ФЛЕШМОБЫ В ПОДДЕРЖКУ ЛЮДЕЙ С ЭТИМ ЗАБОЛЕВАНИЕМ.

Каждый новый июнь фонд «Живи сейчас» старается проводить ярче обычного. Вместе с семьями людей с БАС, волонтерами, журналистами мы рассказываем о БАС и о людях, которые сталкиваются с ним в России и учатся с ним жить. Это очень трудно без помощи общества, врачей, государства. Поэтому так важно, чтобы о БАС знали как можно больше.

«Слова будущего» голосами подопечных

21 ИЮНЯ МЕЖДУНАРОДНЫЙ ДЕНЬ БОРЬБЫ С БОКОВЫМ АМИОТРОФИЧЕСКИМ СКЛЕРОЗОМ. К ЭТОМУ ДНЮ НАШ ФОНД ВМЕСТЕ С ИЗВЕСТНЫМИ МУЗЫКАНТАМИ И КРЕАТИВНЫМ АГЕНТСТВОМ «СОЛЬ» ВЫПУСТИЛИ ПЯТЬ NFT-КАПСУЛ, В КОТОРЫХ НАВСЕГДА СОХРАНИЛИ ИСТОРИИ ЛЮДЕЙ С БАС.

Они Люди с БАС рассказали в своих историях, какие слова они хотят оставить будущим поколениям и почему именно эти слова важны. Специально для этих сообщений артисты Гречка, Элона Миллер, Charusha, Дайте танк (!) и Anasondaz сочинили свою музыку. NFT-капсулы можно «раскрыть» и послушать на сайте futurewords.ru.

Боковой амиотрофический склероз со временем забирает у болеющих возможность говорить, поэтому они знают цену каждому слову. Тем дороже то, что они поделились главными словами своей жизни.

NFT – это цифровой актив, то, что уникально и представлено в одном экземпляре. NFT позволяет коллекционировать уникальные работы – видео, оцифрованные картины, музыкальные композиции и не только. Покупка NFT напоминает покупку оригинала картины – любой человек может пользоваться репродукцией, но оригиналом владеет только один.





Премьера фильма «Дышать» о людях с БАС

22 ИЮНЯ СОСТОЯЛАСЬ ПРЕМЬЕРА ДОКУМЕНТАЛЬНОГО ФИЛЬМА «ДЫШАТЬ» РЕЖИССЕРА ГУЛЬНАЗ ГАЛИМУЛЛИНОЙ В КИНОТЕАТРЕ «ПЯТЬ ЗВЕЗД НА ПАВЕЛЕЦКОЙ».

Главные герои фильма – семьи Шестимеровых и Вальковых. Супруги рассказывают о себе, о болезни, об изменениях, которые с ними произошли, и о том, что помогает им продолжать жить и любить друг друга. Но это картина не только о них, а обо всех, кто столкнулся с БАС. Цель фильма – показать ценность жизни здесь и сейчас при любых обстоятельствах.

В ноябре фильм получил награду международного кинофестиваля «Кино без барьеров». Автор отметила, что это победа, в первую очередь, главных героев.



Гульназ ГАЛИМУЛЛИНА
режиссер

“ Жить с диагнозом – это победа, снимать кино несмотря ни на что – это победа, организовывать конкурсы, особенно сегодня, – это победа. «Кино без барьеров» – престижный международный конкурс с большой историей. Для меня это огромная честь. Благодарна героям, съемочной команде, фонду «Живи сейчас» и фестивалю»

Васильковый пикник для людей с БАС и их друзей

«СЕМЕЙНАЯ» ТРАДИЦИЯ ВСТРЕЧАТЬСЯ НА ОТКРЫТОМ ВОЗДУХЕ ЗАРОДИЛАСЬ В 2016 ГОДУ, КОГДА ЭКСПЕРТ ФОНДА, ВРАЧ-ПУЛЬМОНОЛОГ ВАСИЛИЙ ШТАБНИЦКИЙ ВПЕРВЫЕ ПРИГЛАСИЛ ЛЮДЕЙ С БАС И ИХ БЛИЗКИХ НА ПИКНИК. С ТЕХ ПОР СЕМЬИ, ДРУЗЬЯ, ВОЛОНТЕРЫ ФОНДА И ЕГО СОТРУДНИКИ ВСТРЕЧАЮТСЯ ВМЕСТЕ КАЖДОЕ ЛЕТО.

ВАСИЛЬКОВЫМ ПИКНИК НАЗЫВАЕТСЯ В ЧЕСТЬ КРАСИВОГО СИМВОЛА ФОНДА – ВАСИЛЬКА. ЕГО ВЫБРАЛИ, ПОТОМУ ЧТО СВОЕЙ ФОРМОЙ ВАСИЛЕК НАПОМИНАЕТ ЧЕЛОВЕЧЕСКИЕ НЕРВНЫЕ КЛЕТКИ, КОТОРЫЕ ЧЕЛОВЕКУ С БАС ВАЖНО СОХРАНИТЬ ЗДОРОВЫМИ КАК МОЖНО ДОЛЬШЕ. ВАСИЛЬКОВЫЙ ПИКНИК – ЭТО МЕСТО, ГДЕ ЧЕЛОВЕК НАХОДИТСЯ В КРУГУ ОТЗЫВЧИВЫХ ЛЮДЕЙ И ОБРЕТАЕТ ПОДДЕРЖКУ.

В этом году пикник прошел в городской усадьбе Ардалионова, памятнике архитектуры XVIII-XIX веков. Во дворе усадьбы гости наслаждались живой музыкой и охотно подпевали: ансамбль «Беседушка» выступал с народными песнями, а артисты #театр_че сыграли известные эстрадные композиции.

Елена Сотникова собрала желающих на круговые танцы: люди на колясках помещались в круг импровизированного хоровода, а остальные разучивали и исполняли вокруг них несложные движения под музыку разных стран. Так танец объединил всех танцующих с различными особенностями.

Волонтер фонда, многодетная мама Анастасия Чиганова, провела квест, в котором участвовали дети всех возрастов. Дочь волонтера Веры Мироненко Анна вместе с мастерской «ПРО.странство» показывала, как создавать мозаику из керамических плиток.





Необычный мастер-класс в направлении trash-art (искусство, в котором задействованы хлам, испорченные или использованные вещи) провели Ирина Шенцева и Александра Василькова из арт-пространства «квАРТира 10». Из разного «мусора» – обломков дисков, пластика и краски – участники делали рельефные картины.

На празднике можно было пострелять из лука, и желающим приходилось выстраиваться в очередь. И, конечно, пикник не был бы пикником без угощения: гости могли, полакомиться сладостями от партнера фонда «Диэль», попробовать чай от проекта For tea и выпить игристое вино.

Важной частью вечера стало выступление попечителя нашего фонда, актера театра и кино Игоря Лесова. Он рассказал личную историю потери близкого человека из-за БАС. Координатор волонтеров фонда, музыкант Ксения Назарова исполнила красивую песню на узбекском языке, под которую гости зажгли свечи в память своих ушедших друзей и близких.

Для тех, кто не в Москве, волонтеры организовали трансляцию праздника в сети, которую посетили больше 15 семей. Друг фонда Алиса Орлова зачитала привет из далекого Владивостока от подопечной Натальи Боровой и прочитала рэп собственного сочинения, посвященный Наталье.

Многие гости ушли домой с букетом полевых цветов, который собрали волонтеры под руководством Ольги Мырзыхановой и Светланы Гусевой, а также маленьким ангелочком ручной работы от мастера Александры Васильковой.

Благодарим за участие в организации пикника: проект «квАРТира 10» под руководством Ирины Шенцевой, проект «Старая усадьба», институт Экономики бизнеса, ансамбль «Беседушка», коллектив Театра Че, компанию «Диэль», Ольгу Мамаеву («For tea»), а также организатора мероприятия Веру Мироненко, вдохновителя Татьяну Шестимерову и Павла Шестимерова, Елену Сотникову, Павла Рябикова, Александру Василькову, Ольгу Мырзыханову, Светлану Гусеву, художницу Веронику Павленко, волонтеров НИУ ВШЭ.

Наш фонд на «Дикой мяте Green 2022»

В ЖАРКИЕ ДНИ ЛЕТА СОТРУДНИКИ И ВОЛОНТЕРЫ «ЖИВИ СЕЙЧАС» ОТПРАВИЛИСЬ НА ИЗВЕСТНЫЙ МУЗЫКАЛЬНЫЙ ФЕСТИВАЛЬ «ДИКАЯ МЯТА GREEN 2022», ЧТОБЫ ПОУЧАСТВОВАТЬ В БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ ЯРМАРКЕ. ГОСТИ ФЕСТИВАЛЯ МОГЛИ ПРИОБРЕСТИ ФУТБОЛКИ, БРАСЛЕТЫ, АРОМАТИЧЕСКИЕ СВЕЧИ И ДРУГОЙ МЕРЧ ФОНДА, А ТАКЖЕ ИЗДЕЛИЯ РУЧНОЙ РАБОТЫ. МАСТЕРИЦА ЮЛИАННА ПИПЧЕНКО ПРОВОДИЛА ЗАНЯТИЯ ПО ВАЛЯНИЮ ИЗ ШЕРСТИ (ФЕЛТИНГУ), А ВОЛОНТЕР ОЛЬГА БУРУКИНА НАНОСИЛА ЖЕЛАЮЩИМ АКВАГРИМ И МЕХЕНДИ.

Рассказывает **Наталья Дрозд**, PR-менеджер фонда, посетившая фестиваль вместе с мужем и дочерью



Люди не могли не реагировать, подходили к нам и что-то покупали, узнавали про нашу работу и про БАС. Поскольку погода была холодная, с дождями, многие покупали наши носки. А еще на фестиваль приезжает много людей, для которых важна экология, и им очень понравились наши эко-открытки, из которых прорастают семена луговых цветов. Я очень довольна этим опытом, получилось здорово. Мы много рассказывали гостям про фонд, саму болезнь, у нас стоял ролл-ап с информацией о нас»

Мы благодарим организаторов фестиваля «Дикая Мята Green» за предоставленную возможность, а также помогавших волонтеров: Алевтину Тарасову, Елену Савцову, Анну Полионову, Юлианну Пипченко, Наталью Дрозд, Алексея и Александру Искоростинских, Ольгу Бурукину, Андрея Феоктистова.



Розыгрыш мяча с «Зенитом»



27 ИЮЛЯ ФУТБОЛИСТУ, ЭКС-ИГРОКУ ПЕТЕРБУРГСКОГО «ЗЕНИТА» И ЗАРУБЕЖНЫХ КЛУБОВ, СБОРНОЙ НИДЕРЛАНДОВ ФЕРНАНДО РИКСЕНУ ИСПОЛНИЛОСЬ БЫ 46 ЛЕТ.

Риксен умер после продолжительной борьбы с БАС. 27 июля в память о футболисте фонд вместе с футбольным клубом «Зенит» провел розыгрыш мяча с автографами игроков. Мяч достался жителю Санкт-Петербурга Константину, который пожертвовал в фонд 15 000 рублей. Пост об аукционе набрал 56 тысяч просмотров в соцсетях.

ЯРКИЕ ПУБЛИКАЦИИ В МЕДИА

«У НАС ЛЮБОВЬ, И НИКТО ЭТО НЕ РУШИТ» НА ПРОТЯЖЕНИИ ГОДА ФОТОГРАФ НАБЛЮДАЛ ЖИЗНЬ СЕМЬИ ЧЕРЕЗ ОБЪЕКТИВ ФОТОАППАРАТА

Мне часто снилось, что мы гуляем с Дашей [дочерью], и она кричит: «Догони меня!» А я не могу бежать: нога как онемела. Говорю: «Куда мне бежать, старая я уже». Хотя мне только 29 лет было.

«Гласная», 14 июня 2022 года

«А ТЫ САМ ПОХОДИ С ЭТОЙ ТРУБКОЙ!» МАТЕРИАЛ НА ПОРТАЛЕ «ТАКИЕ ДЕЛА» О НАШЕЙ ЭНДОСКОПИЧЕСКОЙ ШКОЛЕ

— Зачем эти гастростомы, наркоз, затраты на операцию? Любая медсестра за минуту поставит зонд — и проблема питания будет решена! — заявили врачи на одном из региональных тренингов.

— А вы пробовали? Кто готов на себе испытать назогастральный зонд и рассказать всем, каково это? — парировала сотрудница фонда.

Два добровольца из сидевших в зале врачей согласились на эксперимент — позволили установить себе зонд для питания. Под неловкие хихиканья в зале им ввели через нос в желудок специальные трубки, через которые шприцем вводится питательная смесь. Когда зонды вытащили, оба врача в один голос сказали, что никогда больше своим пациентам без крайней необходимости такое не назначат. Яркий и показательный отрывок из текста о том, как проходят эндоскопические школы и почему важно вовремя ставить гастростому.

«Такие дела», 16 августа 2022 года



Надежда ПУЦКО
сиделка

«НАДЮХА НИЧЕГО НЕ БОИТСЯ» МАТЕРИАЛ О ТОМ, КАК СНАЧАЛА РАБОТАТЬ, А ПОТОМ ЖИТЬ С «БОЛЕЗНЬЮ СТИВЕНА ХОКИНГА

Надя сидит на стуле. Ей за 60, она очень худая, у нее короткие седые волосы и внимательные серые глаза. Они очень живые — в отличие от тела. Надя не может ходить и двигать руками, а на шее у нее пластиковый слюнявчик, как у детей. Незнакомый человек не разберет ее речь — она звучит как мычание. На вопрос «Как вы себя чувствуете?» Надя пытается что-то сказать — и вдруг начинает плакать.

Два года назад Надя была крупной и «шустрой», пекла чебуреки и торты и «лепила пельмени малюсенькие, маленькие-маленькие». А потом она заболела БАС.

В России людям с БАС помогает благотворительный фонд «Живи сейчас». Семь лет назад Надя пришла туда работать сиделкой, а позже привела свою племянницу Елену.

ТАСС, 5 августа 2022 года

Благодарим также

АГЕНТСТВО СОЦИАЛЬНОЙ ИНФОРМАЦИИ

за регулярную информационную поддержку и освещение мероприятий и акций фонда

РБК ТRENДЫ

за нестандартное освещение вопросов, связанных с боковым амиотрофическим склерозом

МЕЛ FM

за готовность говорить на сложные темы

VADEMECUM

за информационную поддержку и распространение информации о фонде

КОММЕРСАНТЬ

за привлечение внимания общественности к деятельности фонда

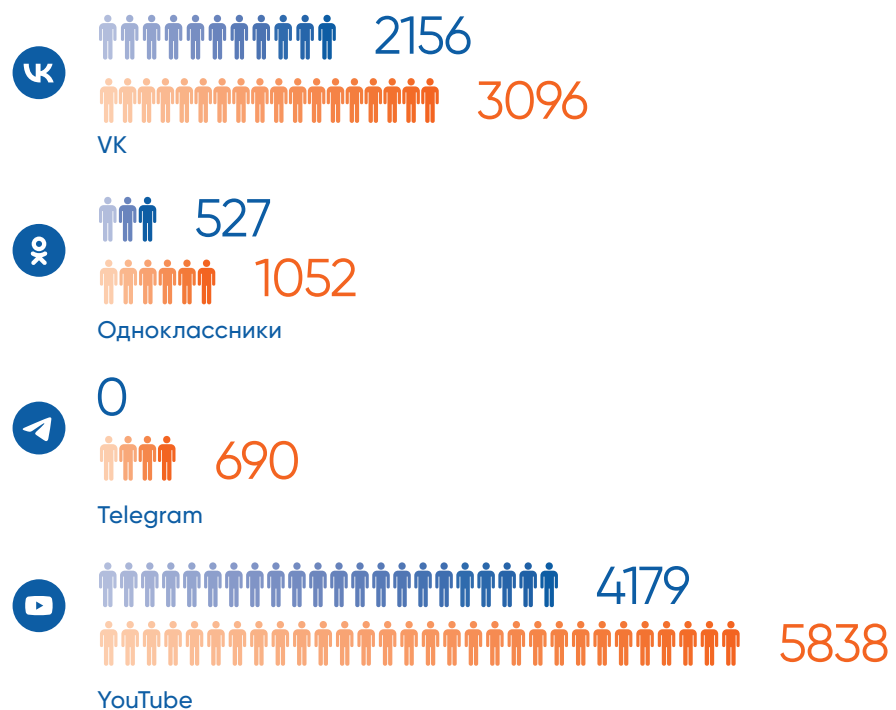
FORBES

за освещение деятельности фонда

ИЗВЕСТИЯ

за предоставление информационной площадки для освещения важных для людей с БАС вопросов

НАШИ СОЦСЕТИ



в декабре 2021 года в декабре 2022 года

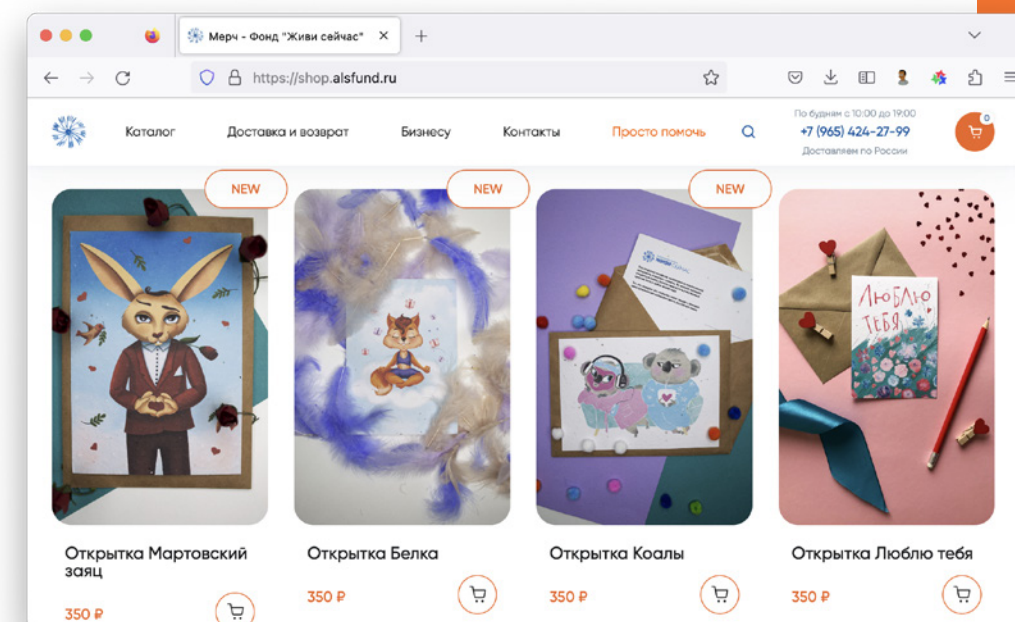
Блокировка популярных соцсетей в России оборвала связь с аудиторией, которую мы вовлекали в наши события и акции. Чтобы продолжать говорить на пока еще открытых площадках, мы создали Telegram-канал фонда @alsfund. За год к каналу присоединилось 690 человек.

Благодаря интернет-рекламе, активности сторонников фонда и пациентского сообщества, мы смогли привлечь новых жертвователей, рассказать большему числу людей о БАС, о проблемах получения помощи в различных частях страны, жизни людей с заболеванием и их близких.



ОБНОВЛЕНИЕ САЙТОВ ФОНДА

4 сайта фонда «Живи сейчас»



ОСЕНЬЮ 2022 ГОДА ПОКУПАТЕЛИ МЕРЧА ФОНДА УВИДЕЛИ НОВЫЙ САЙТ [SHOP.ALSFUND.RU](https://shop.alsfund.ru).

Вместе со специалистами мы изменили дизайн и настроили сайт так, чтобы было удобнее оформлять заказ, а сотруднику фонда – отслеживать его. Это второй сайт фонда, который мы обновили благодаря студии веб-разработки Crazy Studio.

К концу года фонд также приступил к разработке образовательного портала, на котором медицинские и социальные работники смогут обучиться патронажному уходу, особенностям ведения пациентов с БАС и другим темам.

Образовательный портал будет частью нашего объемного портала о БАС als-info.ru, который, в свою очередь, мы тоже обновим в 2023 году. Фонд постоянно развивает свои сайты, чтобы человек с БАС, родственник, врач или любой другой человек смог найти нужный материал о болезни, прочесть рекомендации, получить ответы на многие вопросы.

ALSFUND.RU
Рассказывает подробно о программах, нашей команде и новостях. Через этот сайт люди с БАС встают к нам на учет, а любой желающий – может поддержать нашу работу.

ALS-INFO.RU
Хранит множество полезной информации о заболевании, которой могут воспользоваться как люди с БАС, так и ухаживающие за ними, врачи и медицинские специалисты.

ALS-HELP.RU
Показывает личный опыт людей с БАС, которые прошли различные этапы заболевания, чтобы человек с БАС и его близкие могли подготовиться к прогрессированию болезни.

SHOP.ALSFUND.RU
Собрал коллекцию вещей со смыслом, которые можно приобрести в подарок, себе, и помочь людям с БАС жить с заболеванием.

Мы благодарим компанию RU Center за бесплатное предоставление хостинга и сертификатов безопасности для сайтов по программе «RU Center – будущему».

“ Цель человеческой жизни заключается в том, чтобы служить людям, участвовать в их жизни и быть готовым помогать им»

АЛЬБЕРТ ШВЕЙЦЕР
(1875–1965),
немецкий философ



09

ФАНДРАЙЗИНГ: КАК ФОНД СОБИРАЛ СРЕДСТВА В 2022 ГОДУ

“ Пережить кризис фонду «Живи сейчас» помогла поддержка сторонников»



Таисия КОРЯГИНА
менеджер по привлечению ресурсов



БЛАГОДАря ЕДИНОРАЗОВЫМ И ЕЖЕМЕСЯЧНЫМ ПОЖЕРТВОВАНИЯМ, ИНТЕРЕСУ К МЕРЧУ ФОНДА, СУБСИДИЯМ И ГРАНТАМ, А ТАКЖЕ СОТРУДНИЧЕСТВУ С КРУПНЫМИ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫМИ ПЛАТФОРМАМИ ФОНД ПРОДОЛЖАЛ ПОМОГАТЬ ЛЮДЯМ С БАС И ЗАПУСКАЛ НОВЫЕ ПРОЕКТЫ.

2300

единоразовых пожертвований от частных жертвователей

313

рекуррентных платежей каждый месяц

1550

рублей сумма среднего ежемесячного пожертвования

ПОДДЕРЖКА СТОРОННИКОВ

КОМАНДА ФОНДА БЛАГОДАРИТ ВСЕХ, КТО ПОМОГАЛ НАМ В 2022 ГОДУ ВЫСТРАИВАТЬ СИСТЕМУ ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС В РОССИИ. МЫ ЦЕНИМ ЛЮБОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ И РАДЫ, ЧТО ВЫ СЧИТАЕТЕ НАШУ РАБОТУ НУЖНОЙ И ГОТОВЫ ПРИНИМАТЬ В НЕЙ УЧАСТИЕ.

ПОМОЩЬ ПЛОЩАДОК-ПАРТНЕРОВ

5 261 605 ₺

УДАЛОСЬ СОБРАТЬ НА ПАРТНЕРСКИХ ПЛОЩАДКАХ

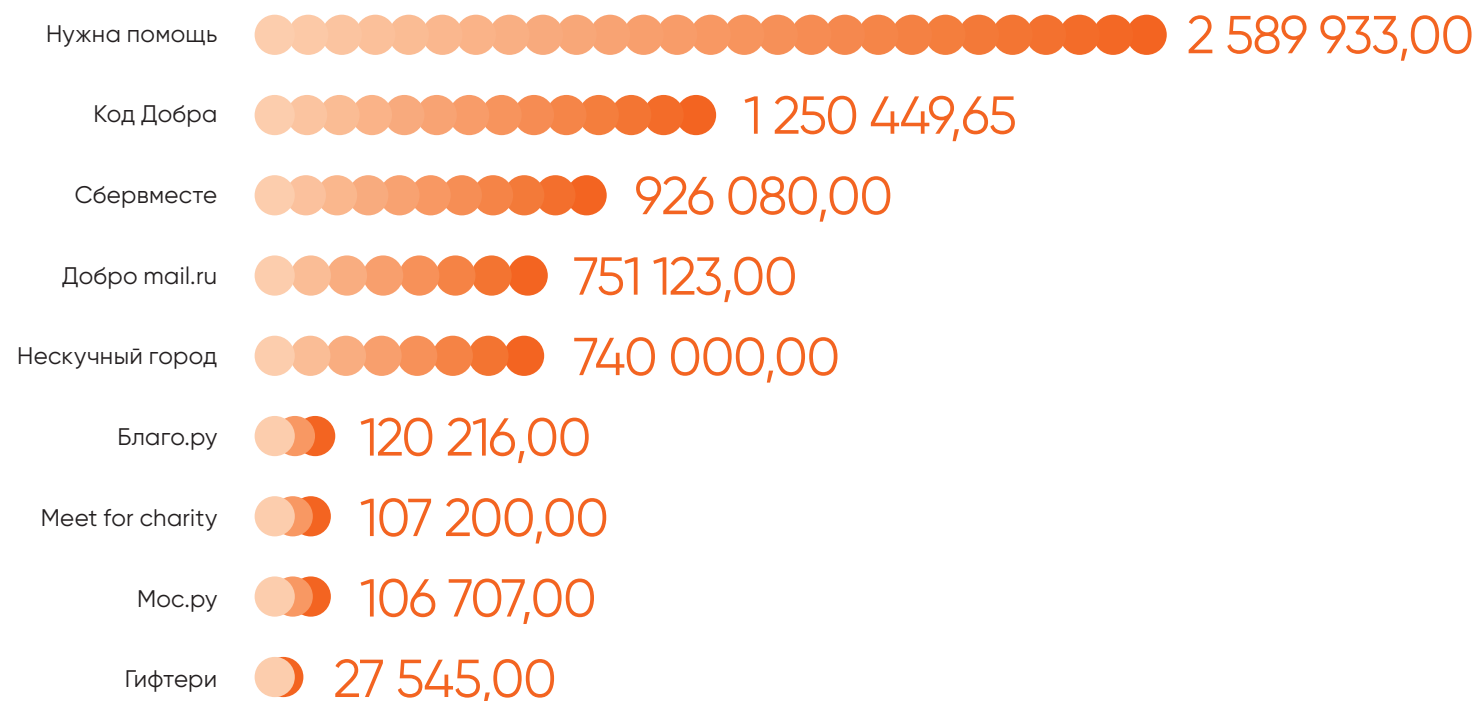
Фонд сотрудничает с крупными фандрайзинговыми платформами. Благодаря этому еще больше людей узнают о нашей работе и присоединяются к ней.

Фонд «Живи сейчас благодарит платформы: Добро Mail.Ru, «Нужна помощь», Милосердие.ru, Благо.ру, «Миллион призов», Гифтери.ру, СберВместе, Mos.ru и проект Meet for Charity.

Благодаря средствам, собранным на платформе **Добро Mail.ru**, в феврале 2022 года фонд закупил айтрекеры – устройства для управления компьютером с помощью глаз – на сумму 460 000 рублей. Теперь 22 человека с БАС снова могут общаться, работать, учиться, пользоваться интернетом.

В ноябре 2022 года мы завершили сбор средств на покупку специального питания для людей с БАС. На сумму 500 000 рублей закупили высококалорийное жидкое и сухое питание, которое помогает поддерживать силы и нормальный вес подопечных фонда.

СБОРЫ НА ФАНДРАЙЗИНГОВЫХ ПЛАТФОРМАХ, ₺



Накануне Нового года мы успешно закрыли сбор на подъемники благодаря portalу Добро Mail.ru. В 2023 году на сумму 400 000 фонд закупит оборудование, которое сделает жизнь людей с БАС и их близких безопаснее и комфортнее.

Благотворительный сервис «Нужна помощь» помог фонду собрать 2 589 933 рубля. Эту сумму потратили на консультации медицинских специалистов, работу координаторов Службы БАС, уставную деятельность фонда, а также расходные материалы для оборудования.

На платформе **СберВместе** в 2022 году мы успешно закрыли три сбора:

- На 373 780,62 рубля фонд провел техническое обслуживание и закупил комплектующие для 16 аппаратов искусственной вентиляции легких и одного откашливателя.
- Сбор на 267 322,50 рубля помог организовать медицинские консультации – невролога и логопеда – для подопечных фонда.
- Фонд также собрал средства на гигиенические принадлежности. На 256 041 рубль в течение двух месяцев фонд обеспечивал подопечные семьи необходимыми предметами гигиены: подгузниками, кремами, очищающими пенками, повязками. Такие простые вещи помогают сделать комфортнее жизнь человека с неизлечимой болезнью.

НОВЫЙ МЕРЧ ФОНДА: СВЕЧИ, ОТКРЫТКИ И БРАСЛЕТЫ

Благодаря сотрудничеству с платформой [Благо.ру](#) фонд собрал средства на покупку aspirаторов для людей с БАС на сумму 101 628,29 рубля. А в рамках акции «Тотальный мэтч», которая прошла на платформе во всемирный день благотворительности «Щедрый вторник» 29 ноября, в пользу нашего фонда перевели 89 879 рублей.

При поддержке правительства Москвы, союза «Московская торгово-промышленная палата» и партнеров программы «Миллион призов» фонду удалось собрать 740 000 рублей. Полученные средства помогли поддержать работу программы «Служба БАС».

Сбор на благотворительном сервисе [mos.ru](#) – 106 707 рублей – помог оплатить расходы на поддержание работы фонда.

На платформе международного благотворительного аукциона [Meet for charity](#) в 2022 году в пользу фонда было проведено две акции: встреча с владелицей компании Global Group Business Aviation & Concierge Ольгой Акатьевой, а также благотворительная встреча с приглашением на спектакль актрисы Анны Ардовой. По итогу аукционов фонду пожертвовали 107 200 рублей, которые были направлены на работу Службы БАС.

Благодаря ежемесячным, разовым, крупным и небольшим пожертвованиям, люди с БАС продолжали получать помощь многофункциональной команды специалистов фонда. Мы благодарны каждому, кто сделал это возможным.

Благодаря покупателям нашего благотворительного мерча фонду удалось собрать 815 092 рубля. Каждая покупка позволяет приблизить тот день, когда мы вместе завершим большое дело – сделаем так, чтобы люди с БАС получали качественную помощь и жили достойно.

Все собранные средства помогают развивать наши программы:

- оплачивать консультации для подопечных;
- закупать жизненно необходимое оборудование;
- обучать врачей и других специалистов.

В 2022 году коллекция мерча пополнилась: у нас появились носки «Васильки», свечи Love pow с ароматом розового шампанского, лимитированная коллекция браслетов с надписью «На любви держится все».

У многих наших вещей есть история. Например, браслеты «На любви держится все» рассказывают о значимых словах нескольких людей с БАС. Подопечные выбрали по самому важному для них слову и озвучили их в проекте «Слова будущего». Слова о любви, мечте, жизни были произнесены людьми, которые со временем могут не повторить их вслух. Это делает их еще более ценными.

Носки «Васильки» отражают символ фонда – цветки васильков напоминают нервные клетки человека БАС, которые ему важно сохранить здоровыми, чтобы жить дальше. Васильки стали символом надежды для наших подопечных.



815 092 Р

СМОГ ПРИНЕСТИ МАГАЗИН МЕРЧА ФОНДА SHOP.
[ALSFUND.RU](#) В 2022 ГОДУ



Фонд в 2022 году выпустил и множество новых открыток, в каждую из которых вложены семена. Если положить открытку в горшок с землей и залить ее водой, из нее вырастут различные полевые цветы (у каждой открытки семена свои). К праздникам 8 марта и 14 февраля мы подготовили посевные эко-открытки с новым дизайном: «Букет цветов», «Люблю тебя», «Сказочная лейка», «Васильки в кувшине», «Весенние маки». А к Новому году можно было приобрести «Семью альпак», «Енотов», «Зайку в шаре», «Оленя на санках».

Иллюстраторами новых открыток стали невероятно талантливые и неравнодушные Дина Усманди, Наталья Агапитова, Варвара Давыдова и Анастасия Савило.

Сделать фотографии для сайта мерча нам помогли предметные фотографы Елизавета Рябова и Дарья Руденко.



ГРАНТЫ 2022 ГОДА

В 2022 ГОДУ ФОНДУ «ЖИВИ СЕЙЧАС» УДАЛОСЬ ПОЛУЧИТЬ ШЕСТЬ ГРАНТОВ НА СВОИ ПРОЕКТЫ

1

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

ВЫДЕЛИЛ

20 912 952,00 ₽

НА ПРОЕКТ

«Комплексная поддержка людей с БАС: гастрономическая школа, приемы врачей, исследование коммуникаций с пациентами».

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА ФОНДА

Повысить доступность медицинской помощи для людей с БАС.

ЧТО СДЕЛАНО В 2022 ГОДУ

18 специалистов из регионов прошли обучение эндоскопической гастростомии – операции по установке гастростомы под контролем эндоскопа. Фонд провел шесть потоков Эндоскопической школы и еще девять запланированы на 2023 год.

Также на средства гранта фонд обеспечивает людей с БАС консультациями поддерживающих специалистов и проводит исследование сложностей в коммуникации между врачами, волонтерами и людьми, болеющими БАС.

2

ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ

ВЫДАЛ ГРАНТ

10 298 452,35 ₽

НА ЧТО

Разработку программы обучения и создание онлайн-курса Патронажной школы фонда «Живи сейчас».

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА ФОНДА

Обучить тонкостям патронажного ухода за людьми с тяжелыми заболеваниями четыре категории аудитории – медицинский персонал, работников социальных учреждений, сиделок и родственников людей, нуждающихся в постороннем уходе.

ЧТО СДЕЛАНО В 2022 ГОДУ

Команда фонда записала и смонтировала 20 обучающих роликов для Патронажной школы, еще 25 роликов будет сделано в 2023 году. Также началась разработка образовательного портала, на котором будет размещен курс фонда.

3

АКБ «АБСОЛЮТ БАНК»

ПОДДЕРЖАЛ СУММОЙ

16 948 657,56 ₽

ПРОЕКТ

«Ранняя диагностика БАС для молодых взрослых».

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА ФОНДА

Выявить реальное число молодых взрослых с БАС в России, обучить специалистов работе с этим редким диагнозом и повысить осведомленность о возможных видах помощи людям с БАС.

ЧТО СДЕЛАНО В 2022 ГОДУ

Координаторы Службы проводили первичные и повторные консультации с молодыми пациентами с БАС на протяжении трех месяцев. Фонд оказал медико-социальную помощь 68 пациентам и их родственникам из 24 регионов России:

- 29 консультаций невролога;
- 16 консультаций логопеда;
- 18 консультаций нутрициолога;
- 15 консультаций паллиативного врача;
- 19 консультаций реаниматолога.

Подопечным фонда передали расходные материалы для откашливателей, средства гигиены, специализированное питание. Работа команды над проектом продолжится и в 2023 году.

4

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ТАТНЕФТЬ»

ПЕРЕЧИСЛИЛ

2 486 740,00 ₽

НА

Развитие паллиативной помощи людям с БАС в Республике Татарстан.

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА ФОНДА

Повысить осведомленность об оказании паллиативной помощи в регионе.

ЧТО СДЕЛАНО В 2022 ГОДУ

фонд организовал и провел в Казани межрегиональную конференцию «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на БАС» и патронажную школу для медсестер и родственников пациентов с БАС. Эксперты фонда обсудили организацию паллиативной помощи в Республике, прочли лекции по респираторной поддержке, провели занятия по особенностям ведения пациентов и патронажному уходу.

Специалисты фонда также оказали медико-социальную помощь 28 пациентам и их родственникам из Республики Татарстан.

5

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ВЛАДИМИРА ПОТАНИНА

ВЫДЕЛИЛ СУММУ

748 000,00 ₽

НА

Стратегическое развитие фонда.

ЧТО СДЕЛАНО В 2022 ГОДУ

Фонд «Живи сейчас» разработал стратегию повышения осведомленности, а также организовал тренинг для сотрудников о навыках эффективной коммуникации.

Стратегия позволит фонду стать крепче, расти, преодолевать кризисы и решать социальные проблемы. А навыки межличностной коммуникации помогут сотрудникам строить взаимоотношения даже в сложных ситуациях. Это сделает работу фонда более эффективной.

6

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ВЛАДИМИРА ПОТАНИНА

НАПРАВИЛ

1 000 000,00 ₽

НА

Повышение осведомленности о болезни БАС.

ЦЕЛЬ ПРОЕКТА ФОНДА

Повысить узнаваемость фонда и осведомленность о БАС и, как следствие, увеличить количество жертвователей и партнеров.

ЧТО СДЕЛАНО В 2022 ГОДУ

В социальных сетях фонда регулярно публиковались информационные посты о БАС, было выпущено 140 материалов в СМИ. Фонду удалось увеличить количество доноров: 878 человек совершили пожертвования впервые, а 145 из них начали поддерживать фонд ежемесячно. Благодаря контекстной рекламе мерч фонда приобрели 772 новых покупателя.

ПОДДЕРЖКА БИЗНЕСА

2,5 МЛН

рублей пожертвовала
компания «РусГидро»

640 ТЫС.

рублей собрали
Благотворительный
фонд «Код Добра»
совместно с Райф-
файзен Банком

1,2 МЛН

рублей от АО «Санофи
Россия» на поддержку
Респираторной школы
фонда

Фонд «Живи сейчас» сотрудничает с бизнесом более шести лет.

Корпоративные партнеры дают возможность фонду планировать бюджет и расширять помощь людям с БАС и их семьям. Со своей стороны фонд помогает компаниям развивать направление социальной ответственности и мотивировать сотрудников, вовлекая их в благотворительные проекты.

МЫ БЛАГОДАРИМ НАШИХ ДОНОРОВ

- Компания «РусГидро» пожертвовала на уставные цели фонда 2 500 000 рублей.
- Благотворительный фонд «Код Добра» совместно с Райффайзен Банком собрал в пользу людей с БАС на новогоднем маркете 640 132 рубля. На эти средства фонд «Живи сейчас» купил расходные материалы, оборудование, специализированное питание для людей, болеющих БАС. Также фонд «Код Добра» стал спонсором VII Ежегодной конференции по БАС и перевел фонду 610 317,65 рубля.
- АО «Санофи Россия» поддержало Респираторную школу фонда на сумму 1 277 419 рублей. Это позволило обучить 10 медицинских специалистов из различных регионов России основным принципам домашней вентиляции легких у различных групп пациентов.
- Футбольный клуб «Локомотив» Москва и сервис Добро Mail.ru собрали в фонд «Живи сейчас» 542 765 рублей – средства от продажи билетов на матчи МИР Российской Премьер-лиги.

МЫ ТАКЖЕ БЛАГОДАРИМ

■ Студию брендинга DEZA

за поддержку идей фонда и их развитие, разработку кампании «БАС это...»

■ Типографию «Мистер Пиксель»

за печать многих материалов для образовательных проектов фонда.

■ Типографию «Немакулатура»

за печать годового отчета 2021.

■ Фотостудию LivePicsStudio

за то, что помогли организовать фотосессию детей в мерче фонда.

■ Фотостудию BASE

за то, что предоставили площадку и оборудование для съемки видеоролика фонда к 8 марта.

■ Рекламное агентство ДРИМ

за то, что разместили кампанию «БАС это...» на экранах в 9 городах России: Ярославле, Рыбинске, Саратове, Тюмени, Вологде, Воронеже, Орле, Екатеринбурге, Саранске.

■ Рекламное агентство Allen Post

за то, что разместили кампанию «Особенно если вы столкнулись с БАС» на экранах в отделениях Почты России.

■ ООО «МЕГАЛАЙСЕНЗ»

за то, что правообладатели Лав из в России дали нам возможность сделать кампанию «БАС это» на основе вкладышей Love is...

■ Благотворительный фонд содействия социальным проектам «Помощь рядом» компании «Яндекс»

за то, что с мая 2022 года подопечные фонда получали услуги от «Яндекс.Такси» в Москве, Московской области, Казани, Уфе, Краснодаре, Самаре, Ростове-на-Дону, Воронеже. Всего было совершено 389 поездок на сумму 272 826 рублей.

■ Сервис по продаже подарочных карт Giftery

за то, что в июне провели акцию в пользу фонда и 10% прибыли перечислили в пользу фонда

Спасибо каждой компании, что помогла
и продолжает помогать.

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ЯРМАРКИ

ДРУЗЬЯ И СТОРОННИКИ ДАРЯТ ФОНДУ ИЗДЕЛИЯ РУЧНОЙ РАБОТЫ. ЭТИ УКРАШЕНИЯ, КЕРАМИКУ, А ТАКЖЕ МЕРЧ ФОНДА ЗАТЕМ ВОЛОНТЕРЫ ПРОДАЮТ НА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ ЯРМАРКАХ, КОТОРЫЕ НЕ РЕДКО ОРГАНИЗУЮТ РАЗЛИЧНЫЕ КОМПАНИИ.

За 2022 год фонд «Живи сейчас» поучаствовал в 10 ярмарках.

Трижды волонтеры и сотрудники фонда представляли товары на маркете «4 сезона». Благодаря покупателям нам удалось собрать 80 131 рубль.

Фонд также участвовал дважды в ярмарке в торговом центре «Весна», и это принесло 69 203 рубля.

Ставшие традиционными акции «День фонда» и «Белая вешалка» в «Лавке радостей» помогли фонду собрать 37 350 рублей.

Ярмарка, проведенная совместно с компанией «Т Плюс», принесла еще 34 530 рублей.

Летний фестиваль «Дикая мята» помог рассказать о нашей работе многим его участникам и выручить 20 377 рублей. Мы рады, что смогли поучаствовать в фестивале в месяц осведомленности о БАС.

Осенью крупный благотворительный маркет «Есть смысл», организованный фондом «Нужна помощь», привлек в фонд 53 680 рублей.

К концу года фонд принял участие в ярмарке компании «РусГидро» и собрал 43 200 рублей.

Волонтерский фандрайзинг – важное направление, которое фонд стремится развивать в различных регионах России. Благотворительные ярмарки, денежные сборы ко дню рождения, мероприятие в пользу людей с БАС – каждую такую идею мы встречаем с большой охотой и радостью.

Десятки тысяч рублей кажутся небольшим вкладом, но если происходит несколько подобных событий в год, то сумма становится весомой. Благодаря этому люди с БАС могут рассчитывать на помощь фонда в трудный момент, и к тому же, о БАС узнают больше людей.



347 471₽

**ВСЕГО СОБРАЛИ НА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ
ЯРМАРКАХ В ПОЛЬЗУ ЛЮДЕЙ С БАС**

10

ПОМОЩЬ ВОЛОНТЕРОВ



Волонтеры помогали фонду с самыми разнообразными задачами: переводили англоязычные статьи о БАС, сопровождали людей с БАС на мероприятия, мастерили украшения, делали прическу или маникюр подопечным, монтировали видео, создавали иллюстрации, помогали на благотворительных ярмарках, сами организовывали праздники.

Десятки волонтеров в 2022 году доставили до семей с БАС дыхательное оборудование, средства по уходу, посылки с подарками.

Наши сторонники помогали с фото- и видеосъемкой, печатали буклеты, проводили мастер-классы на фестивалях и ярмарках.

Фонд благодарит каждого волонтера, кто участвовал в мероприятиях, организовывал их, делился своими знаниями и оказывал услуги на безвозмездной основе. Спасибо за ценное участие в нашем общем деле.

БЛАГОДАРИМ

Веру МИРОНЕНКО
Дарью МАРКОВУ
Никиту БРУСИЛОВСКОГО
Дарью МАНГУШЕВУ
Ольгу САХАРОВУ
Полину ДЗАГУРОВУ
Сергея МИЩЕНКО
Елену ГУТКИНУ
Германа ШЕНИНГА
Сергея ДЕРРИ
Ксению ЧЕРНЕ
Юлию ХУРАНОВУ
Елену ХАРЛАМОВУ
Алину ЛЕБЕДЕВУ
Александрю ВАСИЛЬКОВУ
Ирину ШЕНЦЕВУ
Анастасию ШЕПЕНКО
Елену ХАРЧЕНКО
Лилию ШАКИРОВУ
Валентину АРСЕНТЬЕВУ
Анну ГОРЕЛОВУ
Светлану РАЗУМОВУ
Татьяну ВОРОНОВУ
Ивана ЮСОВА
Марию ФИЛИППОВУ
Евгения БОБЫЛЕВА
Анну ЖУЛИНУ
Елену САФРОНОВУ
Федора СЛАПОВСКОГО

Наталью ЖУРАВЛЕВУ
Артема АНАНЬИНА
Светлану ИФРАИМОВУ
Олега ФЕДОРОВА
Сергея СЕРЖАНОВА
Олесю
Людмилу КАМИНСКУЮ
Ивана УГРЮМОВА
Анастасию СИЗ
Ульяну ЧЕРНЫШЕВУ
Даниила КЮ
Дмитрия ШАЛАЕВА
Сергея ТЕРЗИ
Инну ЧУРИНУ
Лилию ДЕМЧУК
Рустама КЕКЕЛИДЗЕ
Марину КОНОВАЛОВУ
Валерию НИКИТИНУ
Анастасию ОДИНЦОВУ
Татьяну ПАРШИКОВУ
Таисию САРГСЯН
Марину ВИНОГРАДОВУ
Надежду КОСТИКОВУ
Юлию ЧЕРНЯВСКУЮ
Дарину ДОРОЖКИНУ
Андрея САВЧЕНКО
Эрбола ЧУНУРОВА
Елену КУЛИКОВУ
Елену ХОЛИНУ

Марину САВИЧ
Жанну СЕМИНИХИНУ
Ксению СОРОКИНУ
Алену ГОНТАРЬ
Ксению ШАБАШОВУ
Зинаиду КОЛПАКОВУ
Ярославу ЛУНЕВА
Данилу ДОБРОВА
Анису ТРЕБУХИНУ
Алексея КОЗЛОВА
Марию ХРАМОВУ
Сергея КОЛИНА
Александрю РЕШЕТНИКОВУ
Елену АГАСОЙ
Андрея НЕФЕДОВА
Андрея ФЕОКТИСТОВА
Анну ПОЛИОНОВУ
Елену САВЦОВУ
Анну ТАРАСОВУ
Сергея БОЮРОВА
Кристину ОГНЕВУ
Софью СТАРОВЕРОВУ
Анастасию ЧИГАНОВУ
Камиля БИККУЛОВА
Анастасию ЕЛАГИНУ
Александра ИВЛЕВА
Андрея ПИВОВАРОВА
Леонида РЕВИНА

ОТЗЫВЧИВЫХ СПЕЦИАЛИСТОВ, БЕСПЛАТНО
ПРЕДОСТАВИВШИХ СВОИ УСЛУГИ

Тамару АГАФОНЫЧЕВУ
Елену АГАФОНЫЧЕВУ
(синхронные переводчики)
Юлию ПИКТОРИНСКУЮ
Юлию БОРИСОВУ
Наталью ИОНОВУ
Полину СЕМКИНУ
Ольгу ФЕДОРОВУ
Ольгу МАЛЬЦЕВУ
Лику ГОЛЬДМАН
Дениса ДЕНИСОВА
Светлану ПАВЛИКОВУ
Екатерину ШАБЛИНСКУЮ
Евгения КРАПИВНИЦКОГО
Елену АКХАН
Ксению КИРИЛЛОВУ
Екатерину СЕРОВУ
Дину УСМАНДИ
Наталью АГАПИТОВУ
Варвару ДАВЫДОВУ
Анастасию САВИЛО
Елизавету РЯБОВУ
Дарью РУДЕНКО
Сергея ПОПОВА
Константина ЗАГУЗИНА
Людмилу БАТУРИНУ
Людмилу ЗМИТРОВИЧ
Андрея КОЛЕСНИКА
Еву ЧУДИНУ
Екатерину САСЬКОВУ

Дарью МАСЮТИНУ
Ольгу БУРУКИНУ
Юлианну ПИПЧЕНКО
Елену СОТНИКОВУ
Анастасию ЧИГАНОВУ
Анну МИРОНЕНКО
Ирину ШЕНЦЕВУ
Александрю ВАСИЛЬКОВУ
Алису ОРЛОВУ
Ольгу МЫРЗЫХАНОВУ
Светлану ГУСЕВУ
Ольгу МАМАЕВУ
Павла РЯБИКОВА
Веронику ПАВЛЕНКО
ансамбль «Беседушка»
#театр_че
проект «Старая усадьба»
Институт экономики
бизнеса
Воронежский театр кукол
имени В.А. Вольховского

«ВОЛОНТЕРОВ-МЕДИКОВ»

Виолетту ШИРИНЯН
Милану НУРМАГОМЕДОВУ
Зерлиханум МАНАПОВУ
Сабину КУРБАНОВУ
Майсарат АЛИЕВУ
Умалата МУРТОЗАЕВА

ВОЛОНТЕРОВ «ВЫСШЕЙ
ШКОЛЫ ЭКОНОМИКИ»

Валерию БАИТОВУ
Анну ДАНИЛОВУ
Лихона ЯКОБИ
Амину ХАСАНОВУ
Анну ПЕРИСТУЮ
Екатерину ЗАВАДА
Анастасию ШИРЯЕВУ
Марию МОЛЧАНОВУ
Анастасию САВУШКИНУ
Айсезим МУРЗАКАНОВУ
Юлию БЕДНЯК
Екатерину КОЗЛОВУ
Елизавету ПАНКРАТОВУ
Веру ГНЕЗДИЛОВУ
Кристину ПОГОСЯН
Валентину БУГИНУ
Илью КОМАРОВА
Николая КОМАРОВА
Ульяну КУСТИКОВУ
Олесю МАЛЮГА
Елену РАЗИНОВУ
Адель ФАЙЗУЛЛИНУ
Елизавету КАТАЕВУ
Тамару СКРИПКИНУ
Юлию ЖУЖГОВУ
Марию ЖИРОВУ
Мишель БЫЧКОВУ
Ксению КУЗЬМЕНКО

Авдеева Маргарита Викторовна
Аксаков Николай Иванович
Александрова Нина Павловна
Александрова Ольга Александровна
Алексеев Александр Владимирович
Алексеева Надежда Алексеевна
Аникеева Вера Викторовна
Арефьева Виктория Борисовна
Артекина Татьяна Викторовна
Арутюнян Павел Эдуардович
Афонин Виктор Иванович
Бадаева Людмила Александровна
Баннов Геннадий Николаевич
Барановский Виктор Васильевич
Безрукова Людмила Степановна
Бессчетная Светлана Васильевна
Битнер Любовь Демьяновна
Бичев Николай Николаевич
Блимготова Файруз Рамазановна
Блинова Валентина Иосифовна
Блинохватова Антонина Александровна
Бобкова Лариса Петровна
Бокарев Леонид Анатольевич
Бологова Елена Степановна
Бондусь Валерий Иванович
Борисенко Владимир Владимирович
Борисова Наталья Борисовна
Бредихина Нина Александровна
Букина Зоя Леонидовна
Бурашников Олег Алексеевич
Васильченко Валерий Викторович
Вахонин Валерий Викторович
Водолазко Николай Васильевич
Войнова Татьяна Сергеевна
Волков Александр Сергеевич
Воронин Владимир Юрьевич
Воронкова Любовь Николаевна
Галеева Надежда Леонидовна
Галстян Ирина Михайловна
Гамзатова Кистаман Мусаевна

Гамзина Ирина Александровна
Гаракян Ашот Иванович
Генералова Надежда Александровна
Голубев Валерий Павлович
Голубева Татьяна Владимировна
Голубцова Галина Петровна
Гребнёв Вениамин Вениаминович
Григорьев Анатолий Алексеевич
Григорьев Юрий Иванович
Гриднев Николай Юрьевич
Гудимов Андрей Викторович
Гущина Галия Мунировна
Данилкин Анатолий Петрович
Данченко Елена Викторовна
Денисенко Александр Викторович
Денисова Зинаида Сергеевна
Денцов Константин Александрович
Джанашия Лариса Манчовна
Дмитриенко Николай Карпович
Долженкова Ольга Владимировна
Дружинина Ирина Владимировна
Дурынина Татьяна Григорьевна
Евладова Елена Борисовна
Егорушкина Ольга Николаевна
Егошина Ирина Александровна
Елисеева Мария Сергеевна
Ерошкин Сергей Николаевич
Ершов Сергей Геннадьевич
Жукова Валентина Тимофеевна
Задорновская Валентина Ивановна
Захарчук Татьяна Аркадьевна
Зеленский Владимир Степанович
Зырянов Николай Витальевич
Иванов Николай Степанович
Иванова Надежда Владимировна
Ильясов Исрапил Алиевич
Кадаков Вячеслав Юрьевич
Калачина Пелагея Ивановна
Камалиев Вячеслав Шайхутдинович
Камалова Зульфия Римовна

Камынина Марина Николаевна
Капустина Татьяна Михайловна
Каразанова Татьяна Борисовна
Карпович Надежда Александровна
Квач Павел Николаевич
Кекелидзе Нестан Арсеновна
Керешева Галина Михайловна
Кияшев Василий Никитович
Ковтуненко Лидия Михайловна
Ковылова Светлана Васильевна
Кожеников Константин Владимирович
Колесников Николай Иванович
Комарова Марина Владимировна
Кондалеева Татьяна Анатольевна
Коноваленко Анна Ивановна
Концевая Валентина Михайловна
Коптева Татьяна Владимировна
Коркишко Владимир Иванович
Коростышевский Виктор Яковлевич
Корчагина Елена Александровна
Коршак Вячеслав Иванович
Котеленец Ольга Константиновна
Кременская Татьяна Анатольевна
Криворотенко Тамара Михайловна
Крошкина Вера Дмитриевна
Куликов Сергей Васильевич
Кутьина Ирина Михайловна
Куулар Марина Николаевна
Лаптева Раиса Михайловна
Левина Светлана Николаевна
Леонов Сергей Иванович
Липилин Анатолий Николаевич
Лобачев Павел Петрович
Лукин Петр Александрович
Лукьянов Владимир Александрович
Лямин Евгений Николаевич
Ляпунова Ирина Ивановна
Магомедов Умарпаша Абдулвадулович
Макаримова Алима Джанзаковна
Малик Надежда Ивановна

Мальцева Татьяна Леонидовна
Маркова Наталья Александровна
Миллер Игорь Рудольфович
Миронова Татьяна Федоровна
Мищенко Игорь Федорович
Мкртчян Сейран Фрунзеевич
Момотов Андрей Васильевич
Морозова Альбина Ивановна
Морщаков Сергей Александрович
Муратова Людмила Алексеева
Муха Виктор Евгеньевич
Насрулаев Сиражутдин Омарович
Нивин Константин Владимирович
Николаев Валерий Алексеевич
Никоноров Владимир Васильевич
Новохатская Тамара Ивановна
Ноздрачева Татьяна Валерьевна
Овсянникова Нина Николаевна
Орлова Лариса Александровна
Острикова Антонина Васильевна
Ощепкова Людмила Викторовна
Павлов Михаил Борисович
Павлова Александра Анатольевна
Павлова Любовь Ивановна
Пановицына Любовь Ивановна
Паныченко Ирина Павловна
Партанен Тамара Петровна
Перевозчикова Надежда Ивановна
Петрунин Вадим Федорович
Писаренко Анатолий Анатольевич
Плынкий Сергей Николаевич
Половинкина Татьяна Николаевна
Пономарев Николай Александрович
Поплевина Лилия Николаевна
Приходьков Алексей Евгеньевич
Приходьков Виталий Анатольевич
Пугачева Ирина Константиновна
Пухов Владимир Николаевич
Раджабова Селимат
Ратошнюк Любовь Васильевна
Редькина Муза Александровна
Розанова Татьяна Александровна
Роздина Любовь Владимировна
Рощупкина Ольга Валентиновна
Рыбин Денис Сергеевич
Рябова Лариса Николаевна
Сагалаева Валентина Николаевна
Самойленко Валентина Александровна
Сафронов Владимир Иванович
Свиридов Сергей Александрович
Седова Светлана Владимировна

Семенов Андрей Петрович
Серегина Надежда Николаевна
Сисакян Самвел Виравович
Ситникова Татьяна Степановна
Слепнев Сергей Сергеевич
Смирнова Галина Семеновна
Смолькин Юрий Юрьевич
Соколова Алина Александровна
Соловьев Алексей Михайлович
Спасская Антонина Николаевна
Степанова Любовь Никандровна
Степина Ирина Васильевна
Сторожилова Галина Александровна
Суворова Галина Григорьевна
Сыроежкин Виктор Алексеевич
Сядро Нина Васильевна
Таныгин Сергей Николаевич
Тачков Петр Петрович
Тимашкова Людмила Николаевна
Ткаченко Владимир Николаевич
Тринко Татьяна Васильевна
Тропин Владимир Васильевич
Трошин Александр Викторович
Тубольцев Виктор Иванович
Туружбаева Галина Раисовна
Турчанинов Петр Владимирович
Туряница Юлия Степановна
Угрюмкина Лариса Игоревна
Ульянова Мария Петровна
Устюжанин Владимир Викторович
Фадеева Екатерина Михайловна
Фанян Рафаель Бахшиевич
Федотов Александр Ильич
Феоктистова Ирина Генриховна
Филиппов Андрей Иванович
Фиохин Александр Николаевич
Фролов Анатолий Яковлевич
Фролов Виталий Иванович
Хайруллоев Мансур Натфуллоевич
Харитонов Вячеслав Николаевич
Хоничева Валентина Александровна
Хуммер Александр Леонидович
Хуторная Любовь Геннадьевна
Царева Любовь Ефимовна
Цехер Лидия Степановна
Цуканов Петр Петрович
Чайкенова Людмила Борисовна
Чеканина Нина Николаевна
Черанева Нина Михайловна
Череменский Геннадий Николаевич
Черномор Наталья Юрьевна

Чистякова Наталия Андреевна
Чугунова Зоя Георгиевна
Швец Татьяна Даниловна
Шевцов Юрий Александрович
Шихбабаева Рагиля Исметовна
Штепо Николай Викторович
Щелупа Александр Григорьевич
Щукина Лейли Джумаевна
Юртаев Александр Иванович
Якимцов Дмитрий Владимирович
Яковлев Сергей Георгиевич
Янченко Николай Владимирович
Яурова Валентина Алексеевна

12

КАК ПОМОЧЬ ФОНДУ

КАК СДЕЛАТЬ ПОЖЕРТВОВАНИЕ

МЫ РАДЫ ЛЮБОЙ ПОДДЕРЖКЕ НАШИХ СТОРОННИКОВ. КАЖДОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ, А В ОСОБЕННОСТИ, ЕЖЕМЕСЯЧНОЕ – ПОЗВОЛЯЕТ НАМ ПРОДОЛЖАТЬ РАБОТАТЬ, УВЕЛИЧИВАТЬ ОБЪЕМ ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС, СОЗДАВАТЬ НОВЫЕ ПРОЕКТЫ ДЛЯ МЕДИЦИНСКИХ СПЕЦИАЛИСТОВ.

БАНКОВСКОЙ КАРТОЙ (ВЫПУЩЕННОЙ КАК В РОССИИ, ТАК И ЗА РУБЕЖОМ)

на сайте alsfund.ru в разделе «Помочь» или с помощью QR-кода, а также в Telegram-канале фонда @alsfund



С МОБИЛЬНОГО ТЕЛЕФОНА

отправить СМС на номер 3443 с текстом «БАС 500» (где 500, или другое число – это сумма вашего пожертвования)

БАНКОВСКИМ ПЕРЕВОДОМ

Получатель: Фонд «Живи сейчас»

ИНН 7719417621

КПП 772801001

ОГРН 1157700009994

Р/с 40703810610050000383

Филиал Точка Банк КИВИ Банк
(акционерное общество)

БИК 044525797

К/с 30101810445250000797

Назначение платежа:
«Благотворительное пожертвование»

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, подопечных и жертвователей аппараты НИВЛ и ИВЛ, электроподъемники, медицинские кровати с электроприводом, маски для аппаратов НИВЛ, специализированное питание и загустители еды, гигиенические средства. Все это постоянно требуется людям с БАС. 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.

Полный список того, что нужно людям с БАС, можно посмотреть с помощью QR-кода.



ПОДДЕРЖАТЬ НАС В СОЦСЕТЯХ

Одна из главных задач фонда – рассказывать как можно большему числу людей о таком редком заболевании. В этом нам помогают социальные сети. Подписывайтесь на @als.russia в разных соцсетях, ставьте «реакции» к постам и комментируйте публикации, делайте репосты. Так вы поможете нам расширить нашу аудиторию, обратить внимание на диагноз, собрать больше средств на помощь нуждающимся. Простое действие, а так много пользы!

ПОМОЧЬ ТОВАРАМИ И УСЛУГАМИ

В нашей работе важно все – от печати буклетов до доставки жизненно необходимого оборудования семье. Фото- и видеосъемка, размещение социальной рекламы, дизайн информационных продуктов, разработка сайтов и их продвижение – все это нужно, чтобы распространять информацию о диагнозе. Мы не в силах сделать все сами, но мы постоянно ищем профессионалов и готовы решать задачи вместе.

СТАТЬ ВОЛОНТЕРОМ ФОНДА

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

ПРОВЕСТИ МЕРОПРИЯТИЕ

Дружеская встреча, акция, флешмоб, выставка, лекция, заплыв, велопробег или день благотворительных тату – вы можете организовать мероприятие в поддержку фонда. Все идеи мы готовы обсудить вместе.

Если вы хотите помочь и у вас есть вопросы, напишите нам на почту: info@alsfund.ru.

АДРЕС ОФИСА

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

Телефон: +7(495) 968-56-26

E-mail: info@alsfund.ru

Для СМИ: pr@alsfund.ru

Сайт: alsfund.ru

НАШИ СОЦСЕТИ



t.me/alsfund



www.youtube.com/@als.russia



ok.ru/als.russia



vk.com/als.russia

НАД ГОДОВЫМ ОТЧЕТОМ РАБОТАЛИ

Мария Бадамшина
Екатерина Булгакова
Наталья Дрозд
Кирилл Гулов
Таисия Корягина

ДИЗАЙН И ВЕРСТКА ОТЧЕТА
студия ДизайнДепо