

ЖИВИ
СЕЙЧАС



**ГODOVOЙ
OTЧET**

**20
23**

ОГЛАВЛЕНИЕ

Вступительное слово генерального директора	2
Миссия и программы фонда	4
Что такое БАС?	7
Истории подопечных фонда	9
Татьяна Селезенева	10
Татьяна Жильцова	12
Финансовый отчет за 2023 год	14
Команда фонда «Живи сейчас»	18
Структура фонда «Живи сейчас»	28
Служба БАС	30
Работа с государством	34
Образовательные проекты фонда	37
Исследования о БАС	42
Повышение осведомленности о БАС	45
Фандрайзинг: как фонд собирал средства в 2023 году	52
Помощь волонтеров	61
Страницы памяти	64
Как помочь фонду	72

Отчет фонда «Живи сейчас» за 2021 год получил «Золотой стандарт» конкурса «Точка отсчета», а также стал победителем в номинации «Лучший отчет, отражающий практику взаимодействия и коммуникаций с донорами и партнерами, обеспечивающую ресурсную устойчивость организации и развитие системы привлечения средств» и II место в номинации «За лучший текст годового отчета».

Кроме того, фонд за отчет 2021 года получил оценку 5 звезд — наивысшее качество — от рейтингового агентства RAEX.



На конкурс «Точка отсчета»–2022 принимались годовые отчеты организаций за 2021 год. Результаты этого конкурса, как и рейтинг RAEX, стали известны в 2023 году. Пока верстался отчет за 2023 год, пришла информация о получении фондом «Золотого стандарта» за отчет 2022 года. А какие призы возьмет отчет, который вы держите сейчас в руках, узнаем в 2025 году.

Контакты благотворительного фонда «Живи сейчас»

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
alsfund.ru

Наши соцсети:

Telegram: t.me/alsfund
YouTube: youtube.com/@als.russia
«Одноклассники»: ok.ru/als.russia
«ВКонтакте»: vk.com/als.russia

ВСТУПИТЕЛЬНОЕ СЛОВО ГЕНЕРАЛЬНОГО ДИРЕКТОРА

2023 год завершён. И, оглядываясь на него, я чувствую огромную гордость и благодарность.

Гордость от того, что мы смогли пройти ещё один этап кризиса и, несмотря на существенное снижение объёма наших сборов, не только не сократили ни одной программы, но и смогли их масштабировать.

Весь год мы занимались созданием образовательного портала и переупаковкой очных программ в онлайн-продукты, готовили к перезапуску образовательные курсы на новой платформе. И теперь выходим на новый уровень обучения врачей, сиделок, соцработников и всех тех, кто столкнулся с тяжёлыми травмами или серьёзными заболеваниями.

К сожалению, в 2023 нашу страну продолжили покидать многие специалисты из разных областей медицины, с которыми мы плодотворно сотрудничали. Это подтолкнуло нас к более активному поиску и обучению тех людей, кто готов и в дальнейшем передавать свои знания, опыт и помогать перестраивать систему здравоохранения.

В 2023 году мы проводили выездные патронажные, респираторные и эндоскопические школы в регионах России, запустили процесс подписания соглашений о сотрудничестве с региональными Минздравами.

Такие соглашения позволят нам в дальнейшем не только обмениваться персональными данными пациентов,

но и эффективнее выстраивать процесс передачи многолетнего опыта нашей медицинской команды в:

- — уходе за тяжелобольными неврологическими пациентами;
- — повышении квалификации врачей в вопросах ранней диагностики;
- — дифференциальной диагностике;
- — высокопрофессиональном ведении людей с БАС и множестве иных аспектов сопровождения паллиативных пациентов.

Особую гордость испытываю за нашу команду — увлечённых, самоотверженных людей. Несмотря на задержки в зарплате, которые нам удалось полностью погасить до конца года, фонд не только сохранил большую часть команды, но и создал условия, в которые постоянно приходили новые сотрудники и инициативные люди. И продолжали делать ежедневную работу, которая ведёт к системным изменениям и в здравоохранении, и в жизни людей с БАС.

Я благодарна нашим партнёрам, которые поддерживали фонд на протяжении года: — прежним и новым. Благодарна всем жертвователям, постоянным и разовым, которые помогали даже небольшими суммами.

И я вам всем говорю: спасибо! Спасибо за то, что каждый день вы поддерживаете веру в то, что чудеса возможны. Что доброта и человеколюбие — не просто слова. Что вместе можно добиться многого, а иногда и невозможного.

С любовью к нашему делу и верой в людей, Наталья Луговая, директор БФ «Живи сейчас»

НАТАЛЬЯ ЛУГОВАЯ

генеральный директор фонда
«Живи сейчас»

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 оборудо-

дование, 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

Ассоциации

- International Alliance of ALS/MND Associations



- European Organization for Professionals and Patients with ALS



- European Network to Cure ALS



- Ассоциация профессиональных участников хосписной помощи



- Благотворительное собрание «Все вместе»



02

ЧТО ТАКОЕ БАС?

Боковой амиотрофический склероз (коротко – 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 2 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**.

03

ИСТОРИИ
ПОДОПЕЧНЫХ
ФОНДА

ТАТЬЯНА СЕЛЕЗЕНЕВА

В сердце России, в городе Кирове, началась история любви Татьяны и Евгения, которая быстро переросла в совместную жизнь и радость родительства. С небольшим интервалом у них родились двое детей. Жизнь Татьяны, несмотря на сложную и ответственную работу медсестры в нейрохирургическом отделении, была наполнена любовью и заботой о своих близких. Она помогла огромному количеству пациентов с тяжелейшими травмами головы, позвоночника.

Однако вскоре после возвращения из декретного отпуска Татьяна столкнулась с неясными ощущениями. Однажды она внезапно упала. Коллеги посоветовали обратиться к неврологу. Вскоре Татьяне был поставлен диагноз «боковой амиотрофический склероз», принять который ей было нелегко.

— Я не знала, что такой диагноз есть. Думала, как же я? У меня же дети! Я не смогу ходить? — вспоминает Татьяна.

Диагноз стал особенно тяжелым ударом для Татьяны — она вспомнила судьбу своих мамы и бабушки, которые умерли в молодом возрасте от схожих симптомов. Несмотря на тяжесть диагноза, Татьяна продолжала жить ради своих детей, передавать им свои любовь и поддержку, учить их заботе о других.

Татьяна и ее семья
нашли поддержку
в благотворитель-
ном фонде «Живи
сейчас»

Фонд не только предоставляет необходимую информацию и психологическую поддержку, но и напоминает всем о необходимости жить здесь и сейчас, ценить каждый момент, проведенный с близкими

Татьяна и ее семья нашли поддержку в благотворительном фонде «Живи сейчас», который помог им не только справиться с практическими аспектами борьбы с БАС, но и свел их с другими семьями, столкнувшимися с аналогичным диагнозом. Это общение дало Татьяне и ее семье силы продолжать борьбу и найти радость в каждом дне, несмотря на все трудности.

Благодаря фонду Татьяна консультировалась с неврологом, психологом, реабилитологом. Главную помощь оказала координатор фонда Млада, которая хоть и работала с Таней из Москвы удаленно, но, казалось, за руку вела по всем кабинетам докторов, подсказывала, куда обращаться, что говорить и каким будет следующий шаг.

Важность такой поддержки трудно переоценить. Фонд «Живи сейчас» порой играет ключевую роль в жизни многих семей, сталкивающихся с подобными вызовами. Фонд не только предоставляет необходимую информацию и психологическую поддержку, но и напоминает всем о необходимости жить здесь и сейчас, ценить каждый момент, проведенный с близкими.

ТАТЬЯНА ЖИЛЬЦОВА



Евгения уже три года ухаживает за мамой Татьяной Анатольевной, которой поставили диагноз БАС. Они с мамой всегда были близки. Конечно, в молодости иногда ругались, не общались, но всегда тепло относились друг к другу. Евгения всегда старалась помогать маме и осознавала, что та не молодеет, но не предполагала, что она так быстро заболеет и будет нуждаться в девушке на 100%.

В 2020 году Татьяну Анатольевну перевезли поближе к дочери. Сделали ремонт в квартире, купили новую технику и думали: «Живи, мамочка, радуйся!» Но через полгода у нее началось ухудшение.

Было полное непонимание, что с происходит с Татьяной Анатольевной: она падала на ровном месте, начала шепелявить. Они вместе быстро проходили все обследования — искали причину ухудшения здоровья мамы.

**Евгения никогда
не позволяла
себе истерить
при маме.
Дочь всегда
настраивала
маму на борьбу
и все хорошее**

Думали, что это инсульт или что-то подобное. Но в ноябре 2020 года сообщили о диагнозе — БАС. Маму попросили выйти из кабинета врача, и дочь услышала о диагнозе одна.

Женщине ставили уколы, давали таблетки, а ей становилось каждый день хуже. И она не понимала, почему так. Она была зла! И Евгении пришлось рассказать матери о заболевании.

— Что я чувствовала в тот момент, когда мне сообщали о болезни мамы? Я понимала, что это очень плохой диагноз, но я о нем впервые слышала. Дома начала искать в Интернете, читать. У меня была паника, я истерила! Мне хотелось громить всю посуду! Я сетовала на жизненную несправедливость!

У мамы быстрое течение болезни, спустя год ее уже положили в больницу на установку гастростомы, после чего появилась дыхательная недостаточность, сатурация падала, потом она перенесла COVID-19. Поэтому госпитализация по установке гастростомы продлилась два месяца. К тому времени Женя организовала дома настоящую реанимацию. Спасибо за помощь фонду «Живи Сейчас» в предоставлении аппарата ИВЛ.

— И вот с апреля 2021 года живу в режиме «день сурка». Ну, конечно, бывают всякие происшествия. Но это все мы выдерживаем! Я себя чувствую ангелом-хранителем мамы...



04

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ ЗА 2023 ГОД

Поступления

3 842 397,54

Коммерческая
деятельность

3 001 401,60

Пожертвования
юридических лиц

281 334,32

Депозиты

58 162 767,12 руб.

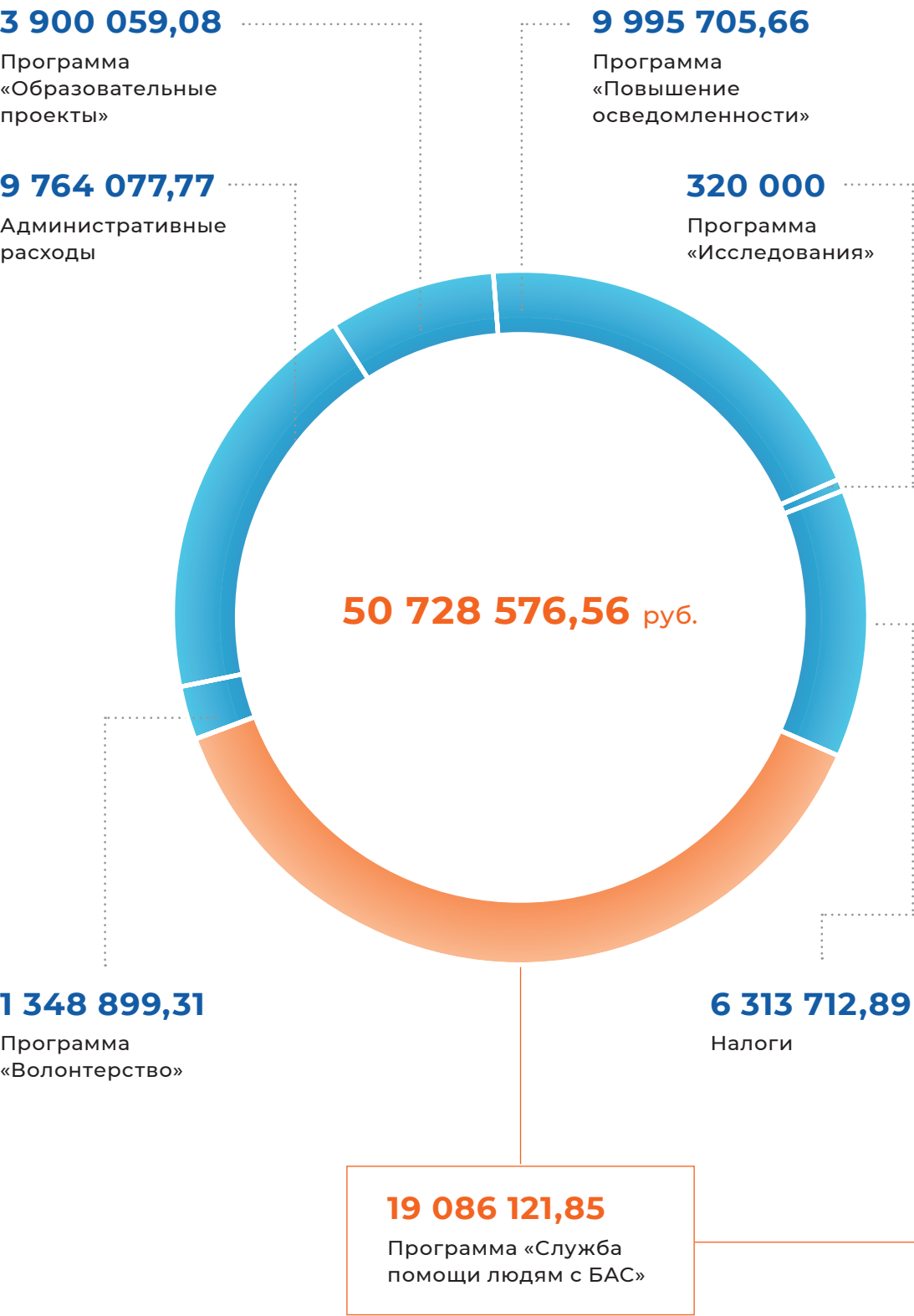
20 406 045,87

Пожертвования
физических лиц

30 631 587,79

Гранты

Расходы



Расходы программы «Служба помощи людям с БАС»



05

КОМАНДА ФОНДА
«ЖИВИ СЕЙЧАС»

Команда «Живи сейчас» — это медицинские специалисты, врачи, координаторы и специалисты Службы БАС, образовательной и волонтерской программ, программы осведомленности, а также сотрудники административного отдела, фандрайзеры и специалисты по PR.

Именно пациенты
приняли решение
создать фонд,
который займется
организацией
и развитием
системной
помощи людям
с БАС

Каждый человек в нашей команде помогает решать социальную проблему — сделать помощь для людей с БАС доступной, рассказать об этом диагнозе, обучить этому врачей.

2023 год принес много потерь. И в последний день ушедшего года не стало прекрасного человека, примера для всех людей с БАС, президента нашего фонда, любящей мамы и бабушки — Виктории Петровой. Более 10 лет Виктория жила с БАС. Успешный художник-оформитель, владелица собственного бизнеса, она узнала о диагнозе в июне 2012 года. Тогда были шок, неприятие, депрессия. Но она сумела по-новому взглянуть на себя и поняла, что с БАС можно жить. И не просто жить, а путешествовать, ходить на выставки, общаться с друзьями.



ВИКТОРИЯ ПЕТРОВА

президент фонда

История болезни Вики началась тогда, когда в России только-только зарождалась служба помощи людям с БАС. И она стала символом этой помощи. В 2015 году она была среди тех пациентов, которые собрались на Первой Всероссийской конференции по БАС. Именно пациенты приняли решение создать фонд, который займется развитием и системной поддержкой людей с БАС. И тогда же Вика единогласным решением была выбрана президентом фонда. Ведь она человек, который смотрел в лицо болезни с улыбкой, который жил яркой жизнью и не сдавался.

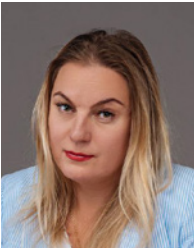


— Я поняла, что болезнь дается не в наказание, а для чего-то. Раньше я жила в постоянной суматохе, у меня был свой маленький бизнес, и я не могла остановиться и посмотреть на небо. Сейчас я часто это делаю. Смотрю на людей, на деревья. У меня появилось время подумать о своей жизни. Я поняла, что меня окружают надежные, верные люди. С болезнью трудно смириться, но я точно знаю, что с ней можно жить.

Выражаем соболезнования родным и близким Виктории. Это невосполнимая утрата для каждого из нас.



Совет фонда



НАТАЛЬЯ ЛУГОВАЯ
генеральный директор



АЗАТ ГАЙСИН
финансовый менеджер



ПАВЕЛ ШЕСТИМЕРОВ
председатель Совета семей

Попечительский совет



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



АЛЕКСЕЙ ПАЕВСКИЙ
научный журналист, главный редактор портала Neuronovosti.ru



СВЕТЛАНА КОЛОСОВА
директор дирекции документального кино Первого канала



ЕЛЕНА ВИШНЯКОВА
заместитель генерального директора группы компаний «ЭкоЛайн»



РОБЕРТ МАМИКОНЯН
врач-стоматолог высшей категории, писатель



НАДЕЖДА БРУНИ
управляющая сетью кафе «Квартира 44»

Сотрудники фонда



НАТАЛЬЯ ЛУГОВАЯ
генеральный директор



ЕЛЕНА СИГАЧЕВА
операционный директор
работала в 2023-м



ЛЕВ БРЫЛЕВ
медицинский директор



НАТАЛЬЯ ЖУРАВЛЕВА
руководитель программы
«Повышение осведомленности»
работала в 2023-м



ЕЛИЗАВЕТА КАРСАКОВА
руководитель программы
«Образовательные проекты»
работала в 2023-м



АЛЕКСАНДР ВОЛКОВ
руководитель программы
«Образовательные проекты»



АННА ХАТЕЕВА
руководитель программы
«Волонтерство»



ЯНА АГЕЕНКО
руководитель направления
по работе с органами государственной власти



АЗАТ ГАЙСИН
финансовый менеджер



ИНАРА ШАХМАМЕДОВА
HR-менеджер
работала в 2023-м



ВИКТОРИЯ ПРОКОПЕНКО
ассистент



АЛЕКСАНДРА ЮСУПОВА
специалист по отчетности



НИКИТА НИКОЛАЕВ
специалист технической поддержки



НАТАЛЬЯ ДРОЗД
PR-менеджер



МАРИЯ БАДАМШИНА
PR-менеджер
работала в 2023-м



ОЛЕСЯ ШЕВЫРЕВА
менеджер проектов



ОЛЬГА ПАХОЛЕНКО
координатор программы
«Волонтерство»



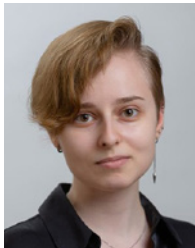
ТАИСИЯ КОРЯГИНА
менеджер по привлечению ресурсов



АННА МОРОЗОВА
менеджер по фандрайзингу
работала в 2023-м



ЛЮБОВЬ АБРАМСОН
менеджер по фандрайзингу



ВАЛЕРИЯ НОВИКОВА
координатор программы
«Образовательные
проекты»
работала в 2023-м



ДАРЬЯ ЛЫСЕНКО
координатор программы
«Образовательные
проекты»



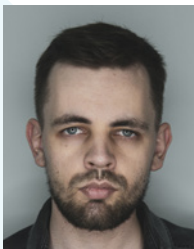
ВЕРА ДЕМЕШОНОК
координатор программы
«Образовательные проекты»



АНАСТАСИЯ АТАУЛИНА
координатор программы
«Образовательные
проекты»



ЕКАТЕРИНА БУЛГАКОВА
координатор программы
«Повышение осведомлен-
ности»



КИРИЛЛ ГУЛОВ
координатор программы
«Повышение осведомлен-
ности»



ДАРЬЯ РОМАНОВА
патронажная сестра



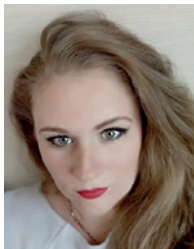
АННА КОЗЛОВА
патронажная сестра



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

Эксперты фонда



ЛЕВ БРЫЛЕВ
невролог, к. м. н.



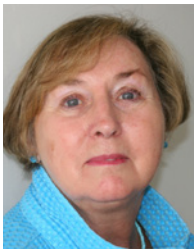
ВАСИЛИЙ ШТАБНИЦКИЙ
врач-пульмонолог, к. м. н.



ВЕРА ДЕМЕШОНОК
невролог, медицинская кли-
ника «АМК», к. м. н.



РИЧАРД СЛОАН
экс медицинский директор
фонда хосписной помощи
Уэлдмар (Weldmar
Hospicescare Trust)
в Великобритании



КЭТИ МИТЧЕЛЛ
профессор Алгонкинско-
го колледжа прикладных
дисциплин и технологий
(Algonquin College), член
Международного Альянса
БАС, Канада



ТИМУР ИВАНОВ
невролог, врач спортив-
ной медицины и лечебной
физкультуры центра реаб-
литации «Апрель», научный
сотрудник ФГБУ «Федераль-
ный центр мозга и нейротех-
нологий» ФМБА России



**АННА СОНЬКИНА-
ДОРМАН**
врач-педиатр, специалист
паллиативной медицины,
член Европейской ассоциа-
ции по общению в меди-
цине



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



ЕЛЕНА ЛЫСОГОРСКАЯ
врач-невролог центра реаб-
литации «Апрель», к. м. н.



ДЕНИС КОНДРАТЬЕВ
семейный психолог,
гештальт-терапевт



ОКСАНА ОРЛОВА
семейный психолог, геш-
тальт-терапевт



ВАДИМ ПАРШИКОВ
невролог выездной респира-
торной помощи Московского
многопрофильного центра
паллиативной помощи



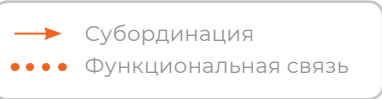
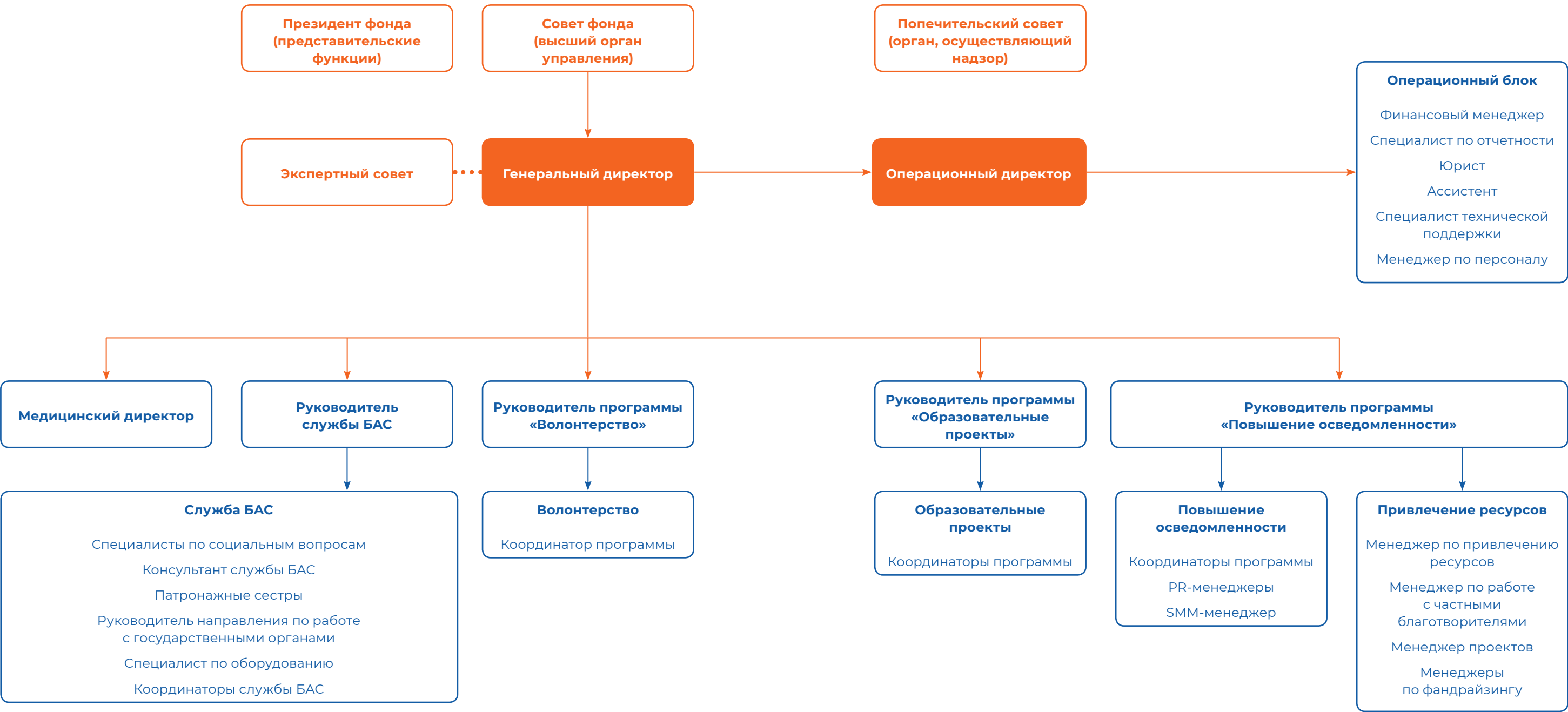
АНТОН АНПИЛОВ
специалист по альтернатив-
ной и дополнительной ком-
муникации (АДК) центра
реабилитации «Апрель»,
сотрудник АНО «Центр
социальной реабилитации
«Под крылом»



**ВАЛЕНТИНА
МАТУШЕВСКАЯ**
нутрициолог НИИЦ хирур-
гии им. А. В. Вишневского



ЕКАТЕРИНА ДИХТЕР
клинический ординатор



06

СЛУЖБА БАС

Служба БАС — это мультидисциплинарная команда фонда, в которую входят неврологи, физические терапевты, пульмонологи, специалисты по респираторной поддержке и паллиативной помощи, специалисты по уходу, специалисты по социальным вопросам, психологи, координаторы по работе с семьями и другие сотрудники.

Многопрофильный подход всесторонне помогает людям с БАС.

Цель программы — улучшить качество жизни людей с БАС через своевременную медико-социальную помощь, патронажный уход, обеспечение жизненно важным оборудованием, питанием, расходными материалами и ТСП.

Количество подопечных на учете:

В конце декабря 2022 года на учете в фонде стояло **864** человека. На конец 2023 года — **1 009** человек. Количество человек с БАС на учете в фонде за год выросло на **10,5%**.

В среднем в месяц на учет в фонде встают **30–40** новых пациентов.

Медицинская помощь в 2023 году

- Консультации патронажной сестры — **1 047**
- Консультации медицинского консультанта — **480**
- Консультации невролога — **401**
- Приемы логопеда — **194**
- Приемы физического терапевта — **169**
- Консультации реаниматолога — **45**
- Консультации психолога — **295**
- Консультации нутрициолога — **220**

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

51
подопечному
помогли
в организации
гастростомии



В 2023 году пациенты «Живи сейчас» получили от фонда жизненно необходимое оборудование, ТСП, расходные материалы и питание:

- Аппараты НИВЛ — **34** человека
- Аппараты ИВЛ — **2** человека
- Аспираторы — **7** человек
- Откашливатели — **11** человек
- Специализированное высококалорийное питание — **93** человека
- Загустители для жидкости и питания — **9** человек
- Средства реабилитации — **69** человек
- Средства по уходу — **50** человек
- Коммуникаторы TOBII — **47** человек
- Ноутбуки для коммуникаторов TOBII — **4** человека
- Разговорники, плакаты — **12** человек
- Многофункциональные кровати — **6** человек
- Подъемники для инвалидов — **8** человек
- Расходные материалы для дыхательного оборудования — **189** человек



Парк оборудования Службы БАС в 2023 году:

- Портативные аппараты НИВЛ — **97**
- Портативные аппараты ИВЛ — **24**
- Откашливатели — **21**
- Аспираторы — **20**
- Коммуникаторы Tobii — **80**
- Компьютеры для Tobii — **5**
- Пульсоксиметры — **8**
- Многофункциональные кровати — **5**
- Подъемники для инвалидов — **9**



Социальная помощь в 2023 году

Специалисты Службы БАС помогают разъяснить права человека с боковым амиотрофическим склерозом. Вместе с семьями они разбираются, как встать на паллиативный учет, чтобы получить медицинские изделия и другую помощь от государства на дому, как оформить инвалидность и что она дает, как решать насущные бытовые вопросы, например, куда обратиться, чтобы в подъезде появился пандус или предоставили бесплатное парковочное место.

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.

727
консультаций
специалистов
по социальным
вопросам было
проведено
в 2023 году



07

РАБОТА С ГОСУДАРСТВОМ

Сотрудничество с государственными структурами — значимый аспект нашей деятельности, существенно меняющий жизнь людей с БАС.

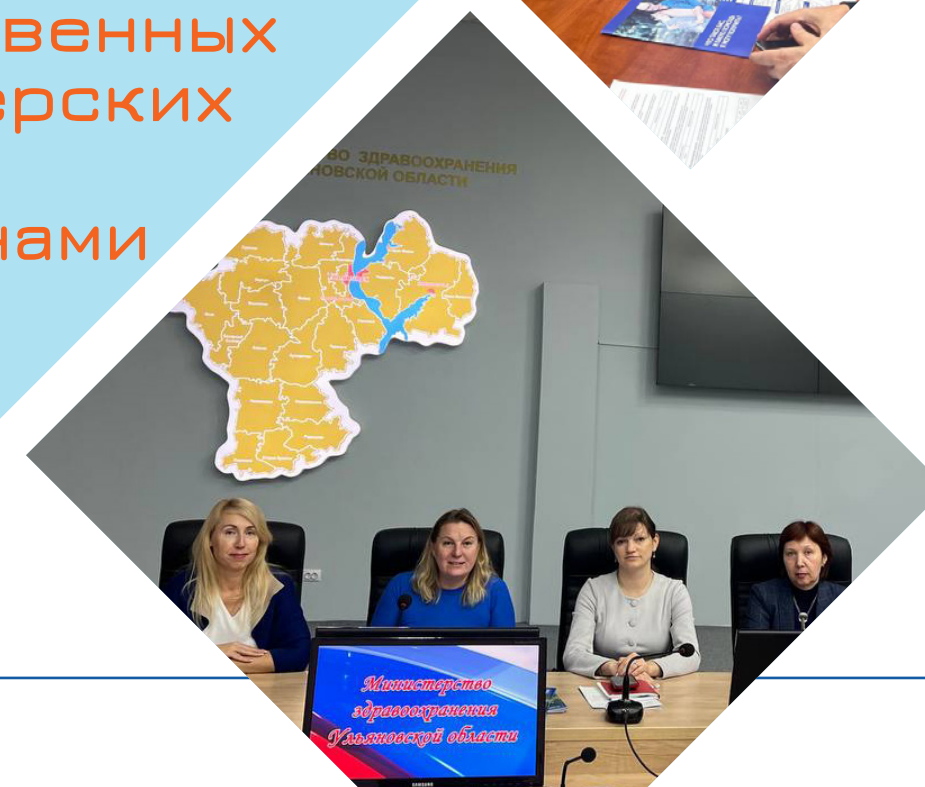
За прошлый год мы успешно расширили круг дружественных и партнерских связей с регионами, заключили и подготовили соглашения с региональными органами здравоохранения, а также повысили доступность предоставления энтерального питания на дом пациентам, страдающим БАС.

Мы провели встречи в 11 главных региональных ведомствах по здравоохранению: в Ульяновске, Липецке, Калуге, Рязани, Смоленске, Санкт-Петербурге, Костроме, Ярославле, Владимире, Пензе и Туле. Цель наших визитов — привлечь большее внимание к проблеме выявляемости заболевания и повысить осведомленность о БАС, так как эту болезнь непросто диагностировать, и профессионалов в данной области очень мало.

Многие регионы проявили инициативу в обучении медицинских сотрудников и дальнейшем сотрудничестве с нашим фондом: на данный момент у нас подписано уже 3 соглашения, и мы ждем ответа от других регионов.

На федеральном уровне нам удалось инициировать пересмотр и корректировку проекта постановления Правительства, которое могло бы ограничить доступ к иностранным медицинским товарам, критически важным для пациентов, нуждающихся в респираторной поддержке.

За прошлый год
мы успешно
расширили круг
дружественных
и партнерских
связей
с регионами



Летом Минпромторг предложил рассмотреть вариант законопроекта об ограничении госзакупок иностранных аппаратов ИВЛ. Мы подробно изучили проект — под запрет попадали все категории аппаратов: для использования младенцами и взрослыми, в стационаре и на дому.

«Нам стало страшно за людей, которые нуждаются в дыхательной поддержке, ведь даже западные аппараты приходится подбирать индивидуально под каждого болеющего. Бывает, что даже хорошие проверенные приборы не подходят конкретному человеку», — комментирует Яна Агеенко, руководитель направления по работе с органами государственной власти.

Фонд обратился в Минпромторг с письмом, объясняющим, почему это может стать критической проблемой для пациентов. Нас поддержали другие фонды и СМИ.

В результате конструктивного диалога на встрече с представителями органов власти — Минпромторга, Минздрава (в том числе из региона), ведущих производителей мед. оборудования, выдающихся врачей и представителей фондов проект был пересмотрен и документ откорректирован, в него внесли уточнения по тем вопросам, которые вызывали наибольшее беспокойство. Иностранные ИВЛ будут закупаться для домашней вентиляции легких. Мы ощутили поддержку и поняли, что все участники беседы готовы к дальнейшему разговору.

Однако налаживание связей с органами власти, например с органами региональных здравоохранений, не всегда простая задача. Иногда для начала сотрудниче-

ства достаточно донести до них информацию о взаимной выгоде и предложенных нами решениях проблем. Однако есть регионы, которые предпочитают игнорировать вызовы, не желая тратить время на их решение, отказываясь от сотрудничества. В следующем году мы поставили перед собой цели преодолеть барьеры для работы с такими регионами, укрепить связи с теми, кто открыт к сотрудничеству, организовать обучающие мероприятия и разместить информационные материалы в государственных медицинских учреждениях.



Мы добились пересмотра проекта постановления по поставкам и использованию зарубежных аппаратов ИВЛ

08

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ ФОНДА

БАС относится к редким заболеваниям, с чем связана сложность медицинской диагностики. БАС часто развивается стремительно, а на диагностику могут уйти полгода-год драгоценного времени.

Фонд «Живи сейчас» повышает информированность врачей из разных регионов страны о болезни, чтобы люди с БАС могли найти понимание своих проблем и профессиональную помощь в родном городе или совсем рядом.

Цель программы — поддержка и содействие в повышении квалификации практикующих специалистов через теоретическое и практическое обучение, информационные материалы, чтобы помощь людям с БАС была наиболее эффективна.

Эндоскопические школы

Эндоскопическая школа — уникальный регулярный образовательный курс для повышения квалификации эндоскопистов и хирургов в области применения эндоскопической гастростомии.

Этот проект затрагивает особенности в области неврологии, эндоскопии и патронажного ухода и важен для людей не только с БАС, но и с другими заболеваниями.

Занятия проводят заведующий отделением эндоскопии, заведующий отделением неврологии, заведующий хирургическим отделением и специалист по патронажному уходу. Во время практики участники курса ассистируют эндоскописту на операции.

В 2023 году фонд провел **5** школ и обучил специалистов из **30** регионов.



Даты и места проведения:

- г. Уфа, Республиканская больница им. Куватова (РКБ), 14–16 июня — **4** человека
- г. Уфа, Республиканская больница им. Куватова (РКБ), 20–22 июня — **4** человека
- г. Таганрог, Скорая помощь ГБСМП, 24–26 июля — **7** человек

- г. Тула, ГУЗ ТО ТОКБ, 3–4 августа — **6** человек
- г. Пенза, Пензенский госпиталь для ветеранов войн — первый день, Пензенская областная больница им. Н. Н. Бурденко — второй день, 21–22 сентября — **7** человек

Новый образовательный проект фонда «Патронажная школа»

913
человек зарегистрировались на 2 потока обучения, проведенные фондом в 2023 году

Мы открыли очень важный для нас и наших подопечных проект — Патронажную школу.

Медсестры, ухаживающий персонал, сиделки и родственники, заботящиеся о тяжело болеющем близком, узнали, как организовать пространство, как безопасно и комфортно для человека и самого себя перемещать его, чем и как кормить близкого, когда нужно вызывать врача.

Курс состоит из **7** разделов, включающих темы об уходе, перемещении болеющего, питании, дыхании и др.



Уход за тяжелобольным родственником или пациентом — ежедневный труд, и важно правильно и безопасно уметь это делать. Вот почему курс Патронажной школы так важен. Занятия проходят

очно и заочно. В рамках Патронажной школы наши специалисты провели занятия в медицинских учреждениях разных городов — Москвы, Калуги, Владимира, Смоленска и других.

VIII Ежегодная конференция по БАС

На площадке Технопарка в Москве прошла VIII Ежегодная международная конференция, посвященная БАС, где собрались специалисты в области БАС, люди с БАС и их близкие, врачи и ухаживающий персонал. Эксперты поднимали очень важные вопросы в области генной и клеточной терапии, неврологии, освещали тему когнитивных нарушений людей с БАС и многое другое.

Конференция привлекла внимание международных экспертов, включая профессора неврологии Винченцо Силани из Италии

На конференции Наталья Луговая, генеральный директор нашего фонда, отметила:

«Заметна тенденция: в 2018 году мы думали, как выдать людям аппарат, в 2019-м стало понятно, что в государстве есть деньги на оказание помощи. В 2020 году все узнали про ИВЛ и респираторную поддержку. В 2021 году в 79 регионах при нашей поддержке стали закупать и выдавать правильное оборудование. На сегодняшнем этапе мы работаем с тем, чтобы регионы научились выдавать его в положенный срок и имели представление об объемах расходных материалов ко всем этим аппаратам!»

Конференция — крупнейшее мероприятие по БАС с международным участием для пациентского сообщества, врачей и всех, кто интересуется темой нейромышечных заболеваний.

В 2023 году Конференция прошла 18 и 19 мая в Технопарке Московского центра инновационных технологий в здравоохранении (Москва, проспект Вернадского, д. 96).

На конференции было прочитано 27 докладов в области изучения и терапии БАС от российских и международных экспертов. Также на конференции выступали сотрудники и подопечные БФ «Живи сейчас».

На конференции выступили ведущие специалисты в области БАС, включая невролога Марию Ковальчук с докладом о международных клинических исследованиях препаратов маситиниб и эдаравон, и Дарью Хмелькову, руководителя отдела биоинформатики ЦГРМ «Генетико», рассказавшую о генетических аспектах заболевания и проблеме обязательности генетического тестирования для диагностики БАС. Лев Брылев, медицинский директор фонда, рассказал об исследованиях в области генной и клеточной терапии.

Конференция привлекла внимание международных экспертов, включая профессора неврологии Винченцо Силани из Италии, который назвал текущий период «золотым веком» в терапии БАС благодаря накопленным знаниям и результатам исследований.

Мероприятие также стало платформой для обсуждения когнитивных нарушений при БАС и важности психологической поддержки. Об этом говорили профессор нейropsychологии Шэррон Абрахамс, доцент кафедры психологии Эдинбургского университета Томас Иеранимус Бак, геронтопсихиатр Мария Гантман и член ученого совета НИУ ВШЭ Алексей Белянин.



09

ИССЛЕДОВАНИЯ О БАС

В 2023 году при поддержке фонда завершилось исследование «Коммуникация между специалистами и пациентами с БАС: перспектива врачей».

Пациенты с БАС стремятся к независимости, предпочитая опираться на личный опыт в управлении болезнью

Ранее, в 2020–2021 годах, команда фонда «Живи сейчас» изучала опыт пациентов с боковым амиотрофическим склерозом и их семей в России, сосредоточившись на выборе медицинской помощи и стратегиях преодоления болезни. Основные вопросы касались процесса диагностики, жизненных изменений из-за болезни, доверия к медицине и выбора между государственными и платными услугами.

Исследование тогда выявило значительное недоверие пациентов к здравоохранению и сложности в общении между пациентами, врачами и фондом. Пациенты с БАС стремятся к независимости, предпочитая опираться на личный опыт в управлении болезнью. Тогда мы пришли к выводу, что нужно улучшать коммуникацию между всеми участниками процесса: людьми с БАС, их родственниками, медицинскими работниками.

По итогам исследования, завершившегося в 2023 году, специалисты фонда выявили основные проблемы в коммуникации, сформулировали и предложили комплекс мер по совершенствованию системы ухода (паллиативной, домашней и хосписной помощи) за людьми с БАС.

Проблемы:

1. **Активное участие и переживание за пациентов с БАС.** Многие люди активно ищут способы улучшить помощь и систему обслуживания этих пациентов, одновременно задаваясь вопросами о том, как можно расширить и оптимизировать поддержку.
2. **Дистанционное общение и «бумажный пациент».** Большинство медицинских специалистов взаимодействуют с пациентами дистанционно, что приводит к восприятию пациента как абстрактного набора данных или проблем, а не как живого человека.
3. **Недостаток живого общения.** Пациенты с БАС оказываются изолированными от прямого общения с медицинскими специалистами, что усугубляет проблемы в понимании и удовлетворении их потребностей.
4. **Проблемы взаимодействия между специалистами разных уровней.** Существует значительный разрыв в коммуникации между специалистами различных профилей и уровней, что затрудняет координацию ухода и помощи.
5. **Отсутствие четких инструкций и руководств по работе с БАС.** Медицинская система не обладает достаточно разработанными протоколами и инструкциями для эффективной работы с пациентами с БАС, что ведет к их «просачиванию» сквозь систему без адекватного учета и помощи.

6. **Зависимость ухода от родственников.** Основная нагрузка по уходу за больными с БАС ложится на их родственников, что вызывает необходимость в пересмотре подходов к обучению и поддержке семей, а также рассмотрение альтернативных форм ухода, включая профессиональный паллиативный уход.

Рекомендации:

1. **Образование.** Необходимо разработать четкие правила и инструкции для обучения врачей и пациентов через семинары, курсы, брошюры и видео с целью улучшения коммуникации и качества помощи.
2. **Удаленные консультации.** Предоставление быстрых и своевременных консультаций может значительно улучшить оказываемую помощь — особенно в случаях, требующих больших затрат ресурсов.
3. **Включение родственников в программу системы долговременного ухода (СДУ).** Формальное включение родственников в программу помощи лицам с БАС позволит им получать доплаты и доступ к профессиональному обучению, улучшая коммуникацию и создавая горизонтальные связи.
4. **Создание базы пациентов и клинических случаев.** Создание закрытой базы данных с описаниями клинических случаев и полезными советами от врачей может стать ценным ресурсом для обучения и консультаций в медицинской сфере.

В 2023 году завершилось исследование на тему «Факторы психологического благополучия у паллиативных больных и ухаживающих за ними»

Люди с БАС и их близкие часто сталкиваются с тревогой, беспокойством, что может привести к депрессии. Цель исследования — выяснить, что помогает им чувствовать себя лучше. Установлено, что комплексный подход в паллиативной помощи, включая психологическую поддержку и создание приятных впечатлений в последние дни жизни, играет ключевую роль в улучшении их психологического благополучия.

Разработанная во время исследования программа по развитию положительных эмоций, способствующих психологическому благополучию паллиативных больных БАС и ухаживающих за ними, подтвердила свою эффективность по улучшению психологического состояния участников.

10

ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О БАС

Мы помогаем болеющим научиться жить с БАС и всецело стремимся к тому, чтобы общество знало о людях с редким диагнозом.

Мы стараемся повышать осведомленность о БАС и формировать общественный интерес к проблемам людей с БАС

и другими нейромышечными заболеваниями.

Июнь — месяц осведомленности о БАС

В июне 2023 года в рамках месяца осведомленности о БАС наш фонд запустил флешмоб «Я не статуя», цель которого — доказать, что человек без движений — это не статуя! Фотографируясь рядом со скульптурами, замирая в их позах и стараясь быть на них максимально похожими, мы говорили, что человек

без движения и голоса — это не бездушное изваяние. Люди с БАС не могут двигаться и говорить, но остаются живыми.

Свои снимки выложили в том числе теле- и радиоведущая Тутта Ларсен и актер Игорь Лесов.



Я
НЕ
СТАТУЯ



Вместе с семьями с БАС и волонтерами мы организовали и успешно провели Васильковский пикник — ежегодный праздник надежды и силы, памяти и веры, вдохновения и жизни сейчас. Парк усадьбы Ардалионова наполнили звуки трубы, романсов и народных песен. Мероприятие запомнилось благодаря кинологическому фристайлу (когда собака показывает, какими командами владеет), ведущему праздника и музыканту Михаилу Задохину, творческим коллективам, фотозонам и, конечно, особой атмосфере и людям, которые точно знают: жить нужно сейчас!

Также в июне наш фонд второй год подряд принимал участие в фестивале «Дикая мята»: 16–18 июня мы представили там свой мерч, товары наших друзей-мастеров, а также провели мастер-классы и разные активности.



Гости этого музыкального праздника с удовольствием участвовали в мастер-классах для детей и взрослых по плетению кос, рисованию временных татуировок, а также приобретали мерч и сувениры за пожертвование.

Участие в таком масштабном фестивале стало ярким событием месяца осведомленности о БАС и привлекло внимание сотен людей к нашему фонду и людям с редким заболеванием.

**более 60
тысяч
рублей было
пожертвовано
в фонд
«Живи сейчас»
для людей с БАС
на «Дикой мяте»**

Фестиваль Love is...

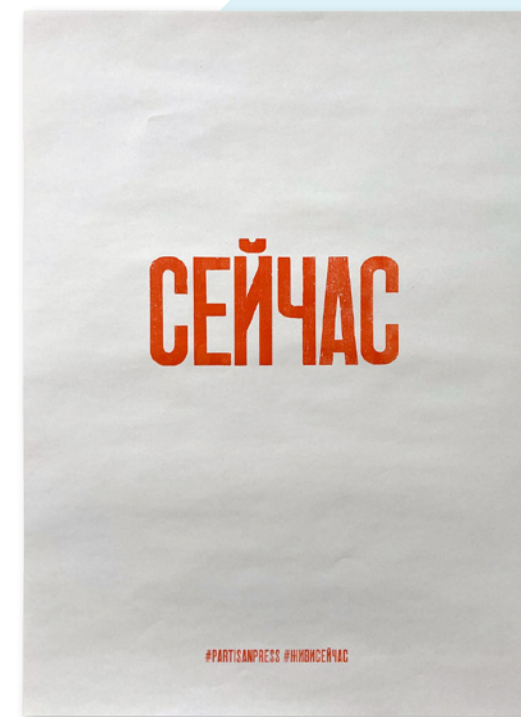
В канун Дня всех влюбленных в Центральном Детском магазине в Москве проходил фестиваль Love is... Наш фонд — единственная в России некоммерческая организация, которая сделала коллаборацию с Love is. И этому на фестивале была посвящена специальная стойка о нашей кампании «БАС — это...» Она рассказывает о ред-

кой болезни с помощью... любви. Ведь фразы «они без слов понимают друг друга» или «он готов носить ее на руках» для семей с БАС — это не образные выражения. Поэтому мы решили, что боковой амиотрофический склероз можно показать через знаменитые картинки Love is.

Коллаборация с мастерской PartisanPress

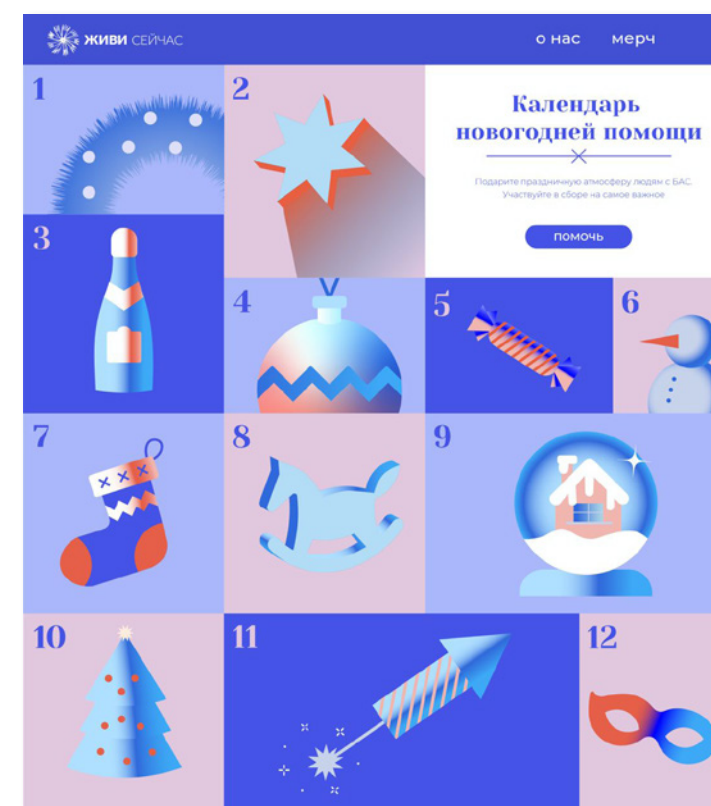
Московский стрит-арт проект и мастерская PartisanPress или «Демоны печати» выпустили в феврале тираж плакатов «Сейчас». Этот выпуск стал коллабора-

цией с нашим фондом! Для создания постеров использовался старый пресс и деревянный наборный шрифт.



25%
с продаж
плакатов
PartisanPress
перевели фонду

Календарь новогодних подарков для людей с БАС



Наш фонд создал «Календарь новогодних подарков для людей с БАС». Для наших подопечных это возможность получить то, что им необходимо: гастростомические наборы, айттрекеры, специальное питание и многое другое. Для пожертвователей это возможность сделать добро и поучаствовать в розыгрыше мерча нашего фонда!

Для нас ценен каждый рубль, который вы пожертвовали нашему фонду в рамках акции. Участвуя в сборе на самое важное, вы смогли подарить праздник людям с БАС.

Среди тех, кто сделал пожертвование, мы провели розыгрыш подарков от фонда с помощью генератора случайных чисел. Открытки получают 11 человек, по паре носков — 5 счаст-

ливчиков, также мы отправим нашим жертвователям по 3 браслета и свечки. А еще бесстрастный рандомайзер определил будущих обладателей двух футболок и одного худи. Люди, выигравшие призы, получили письма от фонда. Благодарим студию брендинга DEZA и Func digital studio за помощь в его разработке.

230 719
рублей собрано
в рамках акции
благодаря вашему
участию!

Сайты фонда

У фонда «Живи сейчас» 4 сайта:

ALSFUND. RU	ALS-INFO. RU	ALS-HELP. RU	SHOP. ALSFUND. RU
подробно рассказывает о программах, нашей команде и публикует новости. Через этот сайт люди с БАС встают к нам на учет, а любой желающий может поддержать нашу работу.	хранит множество полезной информации о заболевании, которой могут воспользоваться как люди с БАС, так и ухаживающие за ними, врачи и медицинские специалисты.	освещает с разных сторон, какие сложные решения необходимо принимать людям с БАС и на каких этапах развития болезни это важно делать.	собрал коллекцию вещей со смыслом, которые можно приобрести в подарок или себе и помочь людям с БАС жить с заболеванием.

Соцсети фонда

За 2023 год у нас существенно увеличилось количество подписчиков в соцсетях:

«ВКонтакте»	3096	3677
«Одноклассники»	1052	1190
Telegram	690	801
YouTube	5838	7190

Работа со СМИ

«Мы стараемся сделать так, чтобы общество в России слышало голоса болеющих БАС и их близких. Это поможет повлиять на положение людей с редким диагнозом в стране.

Материалы в СМИ придают огласке истории людей с БАС, подсвечивают проблемы и дают шанс добиться положенной помощи. Именно СМИ сильнее всего помогают привлечь пожертвования, что позволяет нам работать дальше».

Наталья Дрозд, PR-менеджер

В 2023 году на различных сторонних площадках вышло 335 материалов о БАС.

Наибольший отклик у читателей вызвали следующие публикации и сюжеты:

Один из самых непростых и важных текстов. О том, как воспитывать ребенка, когда у тебя БАС, рассказывают любящие мамы: mel.fm/blog/mariya-badamshina/14963-mamy-zapertyye-v-svoyem-tele

«Дядя-супергерой»: запертый в своем теле краснорец путешествует, ходит на футбол и мечтает построить дом: novochag.ru/obshchestvo/people-stories/dyadya-supergeroy-zapertyy-v-svoem-tele-krasnoyarec-puteshestvuet-hodit-na-futbol-i-mechtaet-postroit-dom/. Это текст о Петре Степанове, который вдохновлял многих. К сожалению, Петра не стало в ушедшем году. Но память о нем всегда жива.

Текст, который вызвал огромную шумиху в СМИ. Мы заявили о том, что в регионах вовремя не выдают положенное медицинское оборудование: iz.ru/1480228/valeriia-mishina/vzdokhnut-i-ne-dyshat-v-40-regionakh-ne-vydaiut-v-srok-apparaty-ivl

Карина Ключева — психолог и дочь, потерявшая маму из-за БАС. В этой статье она делится своими мыслями, переживаниями и опытом. Честно, трогательно и важно для всех, кто ухаживает за близким с тяжелой болезнью: top68.ru/articles/society/2023-02-20/tambovskiy-psiholog-rasskazala-o-svojom-opyte-perezhivaniya-neizlechimoy-bolezni-materi-150277

О том, как путешествовать с БАС, рассказал Ильдар Нуриев в журнале «Вокруг света»: vokrugsveta.ru/articles/eto-vozmozhnost-mobilizovativnutrennie-rezervy-kak-puteshestvuet-po-miru-rossiyanin-s-bokovym-amiotroficheskim-sklerozom-id897448/

Гордимся, что не боимся поднимать такие темы. Секс у людей с инвалидностью: lenta.ru/articles/2023/07/25/disabilityandsexuality/

В интервью ТАСС Наталья Луговая сказала: «Ничего не отменяет жизнь». Прочитайте текст, и, уверены, вы согласитесь с жизнеутверждающей фразой: tass.ru/interviews/18818081

О координаторе службы БАС Ирине рассказал Т-Ж. Хотя нет... текст не только об Ирине. Он о добре, взаимопомощи, ответственности и искренности: tinkoff.ru/dobro-diverse-volunteering/

ФАНДРАЙЗИНГ: КАК ФОНД СОБИРАЛ СРЕДСТВА В 2023 ГОДУ

548
рекуррентных
платежей
каждый месяц

1 878
рублей —
сумма среднего
ежемесячного
пожертвования

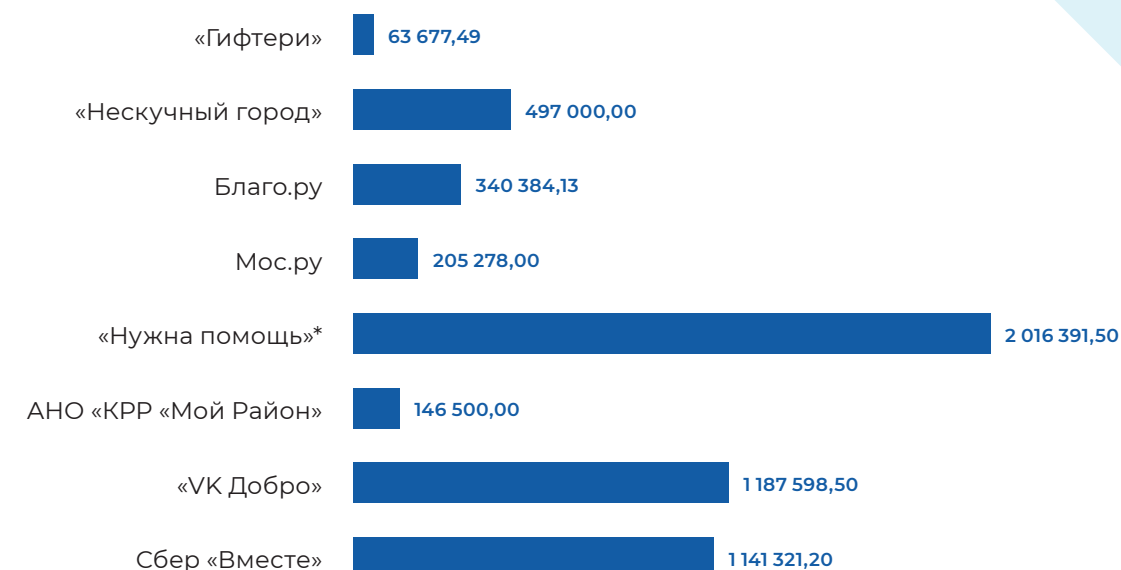
1 406
единоразовых
пожертвований
от частных
жертвователей

5 598 150
рублей удалось
собрать
на партнерских
площадках

Помощь от площадок-партнеров

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

5 598 150,82
рубля всего
собрано за год



* Минюст России с 1 марта 2024 года признал фонд «Нужна помощь» иностранным агентом.

Благодаря сборам на платформе «VK Добро» в 2023 году наш фонд приобрел новый откашливатель за 520 тысяч рублей, **18** масок для дыхательного оборудования на сумму 300 000 рублей и **30** стоподержателей на сумму 96 тысяч рублей.

Сборы на платформе Сбер «Вместе» в 2023 году помогли оплатить консультации патронажных сестер и специалистов по социальным вопросам для людей с БАС (275,5 тысячи рублей и 285,7 тысячи рублей соответственно), а также отправить подопечным фонда **10** айтрекеров (302 607 рублей) и **3** многофункциональные кровати с противопролежневыми матрасами (233 тысячи рублей).

Оплатить консультации патронажных сестер для людей с БАС помогла и платформа «Милосердие», которая в 2023 году собрала для нашего фонда 540 530 рублей.

Неоценимую поддержку БФ «Живи сейчас» оказывает платформа «Нужна помощь»*, которая в 2023 году собирала

средства на уставную деятельность фонда (1 667 857,5 рубля), а также на сохранение Службы БАС (348 534 рубля), которая оказалась под угрозой закрытия.

На сайте Благо.ру в пользу фонда были проведены две акции: сбор на покупку одного спирометра с функцией ночной пульсоксиметрии, чтобы люди с БАС могли оперативно проводить диагностику в домашних условиях и следить за своим состоянием (182 494 рубля), и сбор на специальное высококалорийное питание (39 350 рублей).

Благодаря сборам на платформе ТООВА в 2023 году фонд смог провести техническое обслуживание **5** дыхательных аппаратов на общую сумму 124 066 рублей и приобрести **15** гастростомических наборов за 133 329 рублей.

Уставную деятельность фонда в 2023 году поддерживали сервис mos.ru, платформа «Активный гражданин» и ООО «Нескучный город», на ресурсах которых можно сделать пожертвование в пользу БФ «Живи сейчас».

ведение образовательных мероприятий для врачей, а также на поддержку людей с БАС.

Благодаря этому конкурсу в 2023 году были проведены две выездные Патронажные школы: координаторы семей осуществили маршрутизацию, записали молодых взрослых и их близких на приемы специалистов, медицинские

Гранты

В 2023 году фонд «Живи сейчас» получил два гранта.

Мы выиграли в Конкурсе по приглашению на предоставление поддержки уставной деятельности некоммерческих организаций в 2023 году, проводимом **АКБ «Абсолют банк»**. Сумма поддержки составила 16 153 988,14 рубля. Вся сумма будет направлена на про-

* Минюст России с 1 марта 2024 года признал фонд «Нужна помощь» иностранным агентом.

специалисты провели приемы молодых взрослых и их близких.

Также фонд «Живи сейчас» вошел в список победителей конкурса на участие в программе «Товары для НКО» — социального проекта Яндекса по поддержке благотворительных фондов и других некоммерческих организаций. До конца сентября 2024 года «Живи сейчас» будет получать средства на закупку товаров первой необходимости для людей с БАС. С помощью программы «Товары для НКО» в 2024 году дыхательного и диагностического оборудования, специального высококалорийного питания и расходных материалов будет приобретено на сумму 4 598 864 рубля, а 401 136 рублей будут потрачены на оплату труда специалиста по оборудованию.

В 2023 году мы приобрели новый откашливатель — прибор, замещающий функцию кашля у людей с БАС и позволяющий дышать свободнее и легче.

Также мы приобрели и передали подопечным **52** ротоносовых и **12** назальных масок, подходящих пациентам по форме и размеру.

Это сотрудничество позволило нам передать подопечным **31** единицу специализированного питания, чтобы полностью обеспечить высококалорийным питанием **1** пациента на **2** месяца.

Также фонд победил в конкурсе АНО «Институт развития интернета» и получил возможность бесплатного размещения и продвижения в течение месяца на разных интернет-площадках социальной рекламной кампании «БАС — это...»

В 2023 году мы продолжали реализовывать и другие грантовые проекты.

«Ранняя диагностика БАС для молодых взрослых» от АКБ «Абсолют банк», 2022 год

1. Провели встречи в **11** главных региональных ведомствах по здравоохранению. С тремя региональными минздравами подписаны соглашения о сотрудничестве, в остальных проекты соглашений приняты к рассмотрению.
2. Оказаны консультации невролога, логопеда, нутрициолога, паллиативного врача и реаниматолога для **78** молодых взрослых в возрасте до 35 лет.

«Разработка программы обучения и создание онлайн-курса Патронажной школы фонда» от Фонда президентских грантов, 2022 год

1. Составили программу обучения патронажному уходу для медицинских специалистов, социальных работников, сиделок и ухаживающих за тяжелобольными пациентами с учетом современных методик ухода за больными, позволяющую улучшить качество жизни пациента и сохранить здоровье ухаживающим.
2. Отсняли и смонтировали **20** видеороликов с наглядным применением данных методик.
3. Провели **3** онлайн-потока Патронажной школы.
4. Провели очное обучение в Москве для специалистов и ухаживающих. Обучающиеся на практике смогли выполнить манипуляции по уходу за тяжелобольными пациентами под присмотром эксперта. В обучении приняли участие **12** человек.

5. Провели очное выездное обучение в Смоленске, Владимире и Туле. Специалисты и ухаживающие из регионов получили возможность на практике освоить полученные знания в рамках онлайн-курса.

«Комплексная поддержка людей с БАС: гастростомическая школа, приемы врачей, исследование коммуникаций с пациентами» от Фонда президентских грантов, 2022 год

По проекту в 2023 году фонд «Живи сейчас» оказал медико-социальную помощь **621** пациенту и их родственникам из **71** региона России. А именно:

- **347** консультаций невролога
- **154** консультации логопеда
- **295** консультаций психолога
- **220** консультаций нутрициолога
- **315** семей получили консультацию патронажной сестры

1. Мы провели **6** курсов повышения квалификации врачей-неврологов и врачей-эндоскопистов в области эндоскопической гастростомии.

- 2. Каждый участник получил цифровой носитель с рабочей тетрадью и информационными материалами по установке и уходу за гастростомой.
- 3. Провели региональную конференцию «Паллиативная помощь в неврологии: фокус на БАС» в Московской области. В конференции приняли участие **155** человек очно и онлайн.
- 4. Разработали методические материалы о питании после установки гастростомы: инструкции о расчете калорий; списки рекомендованных продуктов; примеры меню; виды клинического питания и его совмещение с обычными продуктами.
- 5. Отсняли и смонтировали **10** обучающих видеороликов в области гастростомической эндоскопии при участии невролога, анестезиолога, хирурга и патронажной сестры. Видеоролики были распространены среди участников эндоскопической школы и специалистов, не имеющих возможности принять очное участие в курсе повышения квалификации.

Сотрудничество с бизнесом

В прошедшем году фонд «Живи сейчас» накрыло волной необычайной поддержки со стороны бизнес-сообщества, за что мы выражаем глубочайшую признательность. Вклад компаний, от крупных корпораций до малого бизнеса, стал важным в реализации наших программ. Щедрые пожертвования, партнерские инициативы и вовлечение

сотрудников в волонтерскую деятельность помогли фонду укрепиться в непростое время. Мы гордимся тем, что бизнес-сектор проявил социальную ответственность, став для нас надежным союзником. Это сотрудничество — яркий пример того, как взаимодействие во имя благой цели приводит к важным и значимым переменам.

Благотворительный фонд «Код Добра» компании VK и Райффайзен Банка	Сотрудники VK пожертвовали внутреннюю валюту, и компания перевела ее в пожертвование на уставную деятельность фонда.	250 000 рублей
Сотрудники Райффайзен Банка	Пожертвовали на поддержание работы проекта «Служба БАС»	370653,92 рубля
ООО «Тримм медицинские системы»	Стало спонсором VIII Ежегодной конференции по БАС	300 000 рублей
ООО «Фрезениус Каби»	Стало спонсором VIII Ежегодной конференции по БАС	400 000 рублей
Московский Центр Инновационных технологий	Предоставил помещение для VIII Ежегодной конференции по БАС	
БФ Глобальный Альянс Содействия	Оказал помощь в организации VIII Ежегодной конференции по БАС	
ПАО «Совкомбанк», «Скил-бокс»	В рамках проекта «Технологии добра» предоставили для сотрудников фонда обучение с 95%-ной скидкой	
ОЗОН	Оказал помощь в продвижении наших товаров в рамках проекта «Озон забота». Также мы провели совместную акцию и сбор в пользу фонда в особенно сложные для нас времена	1 127 917,80 рубля

Благодарим

- Студию брендинга DEZA и Func. digital studio — за разработку новогодней кампании
- Агентство «ДизайнДепо» — за верстку и дизайн годового отчета 2022
- Лицензионное агентство МЕГАЛАЙ-СЕНЗ — за продление прав на использование персонажей Love is
- Типографию Mrpixel — за печать материалов

- Также благодарим:
- Сергея Шершеня, нашего давнего друга. Сергей пригласил наш фонд на благотворительный праздник по случаю своего дня рождения. Благодаря инициативе Сергея для людей с БАС удалось собрать 44 тысячи рублей
 - Фотографов Елену Салтыкову и Александра Большакова
 - Дизайнеров Иннокентия Торохова и Ирину Лебедеву

Талантливые художники Дина Усманди, Варвара Данилова и Мария Амелина создали иллюстрации специально для наших посевных открыток. Открытки фонда «Живи сейчас» сделаны

из экобумаги, внутри которой — семена полевых цветов. Александр Большаков и Елена Салтыкова сфотографировали открытки и помогли нам представить их на маркетплейсах и сайте мерча.

Благотворительный магазин

Для нашего фонда, как и для всей сферы НКО, этот год был довольно сложным. И, конечно, это не обошло наш благотворительный магазин. Хочется выразить огромную благодарность нашим покупателям, а также партнерам, которые предлагали нам специальные условия поддержки и оказывали помощь в продвижении наших товаров.

В этом году мы продолжали развивать направление по работе с корпоративными заказами, а также запускать коллаборации с бизнесом. В 2023 году очень большой вклад в работу нашего интернет-магазина внес проект «Озон забота». Нам удалось провести совместную акцию «Покупки с пользой», где в течение месяца до 10% выручки с продажи кофе и десертов в ОЗОН были направлены в наш фонд. Также проект «Озон забота» помог в продвижении товаров и сертификатов.

3 142 397,54
рубля — доход
магазина
в 2023 году

1 521 992,54
рубля — чистая
прибыль
в 2023 году

shop.alsfund.ru



Волонтерский фандрайзинг

В 2023 году фонд принял участие в **7** благотворительных ярмарках, что помогло собрать 319 066 рублей в пользу людей с БАС.

Мы благодарим компании ПАО «Рус-Гидро», ПАО «Ростелеком», РУСАЛ, Бизнес-центр «Двинцев», IBS Group, ГБУ «Московский дом общественных организаций», ООО «Джей-групп» (организатора фестиваля «Дикая мята») за возможность быть частью их мас-

штабных благотворительных и коммерческих проектов.

Силами волонтеров фонда в 2023 году были проведены **12** мастер-классов, которые помогли нам заработать 197 тысяч рублей, впоследствии потраченных на нужды людей с БАС. Мастер-классы проводились среди сотрудников ПАО «Ростелеком» и НОТА (Холдинг Т1).

11

ПОМОЩЬ ВОЛОНТЕРОВ



Фонд «Живи сейчас» в рамках программы «Волонтерство» привлекает и обучает волонтеров, которые в дальнейшем становятся друзьями и главными помощниками для семьи человека с БАС. Ведь несмотря на атрофию мышц, люди с БАС продолжают мыслить, чувствовать и желать простого человеческого общения, а их семьям очень нужна помощь и поддержка людей, которые равнодушны к чужой беде.

Программа охватывает подопечных фонда, которые постоянно живут в семьях; людей, находящихся в стационарных учреждениях — в домах-интернатах, хосписах; а также одиноких людей, живущих у себя дома.

Фонд сотрудничает с более 1 000 семей, проживающих по всей России.

Наиболее крупные мероприятия, проведенные с участием волонтеров в 2023 году

1. VIII Ежегодная конференция по БАС.

В ней приняли участие наши волонтеры — синхронисты и переводчики докладов, фотографы и волонтеры, которые взяли на себя логистику мероприятия. Также наши волонтеры организовали кейтеринг на конференции и провели мастер-класс для всех желающих.

2. Очная Патронажная школа в июне в Москве.

В организации нам помогли волонтеры из движения Серебряных волонтеров.

250 волонтеров в 2023 году помогли фонду и людям с БАС

Волонтеры фонда «Живи сейчас» помогают людям с БАС в Москве и регионах: делятся своими знаниями, временем, а самое главное — теплотой.

3. Васильковый пикник.

17 волонтеров помогли организовать субботник на месте проведения мероприятия. Также участие на волонтерских началах приняли:

- 1 ведущий-музыкант
- 1 парикмахер
- 1 стилист
- 1 ведущий мастер-класса для детей
- 5 волонтеров для организации угощения гостей
- 1 кинолог с дрессированной собакой
- 2 фотографа
- 6 волонтеров из ансамбля «Беседушка»
- 1 волонтер из уличного театра «Поло»
- 1 волонтер для съемки видео
- 3 автоволонтера

4. Фестиваль «Дикая мята» — 10 волонтеров помогли фонду на мероприятии.

Также ежемесячно 3 волонтера поздравляют подопечных фонда с днем

рождения по телефону, от 5 до 10 волонтеров ежемесячно помогают проекту Служба БАС, в том числе с доставкой оборудования пациентам.

Благодарим

- Ресурсный центр «Мосволонтер»
- Волонтерский центр «Серебряный возраст» и непосредственно Инну Фоменко за организацию волонтеров на мероприятия
- фотографа Римму Некрасову
- Никиту Горлова за помощь в доставках
- Дарью Шмидт за участие во всем
- фотографа Евгению Бабскую
- дизайнера Дмитрия Донского
- Екатерину Олейник за проведение онлайн-беседок
- Екатерину Звонову за помощь во всем
- Екатерину Шалобаеву за вещи для ярмарок
- Анну Чернышеву за поздравления с днем рождения подопечных
- Анастасию Ермоленко за волонтерство в регионах
- Софью Мальцеву за волонтерство в регионах
- Лилию Демчук за волонтерство в регионах
- Марию Ставцеву за групповые занятия с ухаживающими
- Веру Мироненко за организацию Василькового пикника



12

СТРАНИЦЫ ПАМЯТИ

Абашева Любовь Владимировна	Белых Татьяна Лельевна
Айрапетян Сейран Саркисович	Бенке Ирина Людвиговна
Аллабердин Загит Закуанович	Бикимбетова Ляля Адилевна
Антонов Александр Владимирович	Бишарева Нина Генриховна
Антонов Владимир Валерьевич	Бобырь Надежда Васильевна
Антонова Любовь Юрьевна	Богач Неля Андреевна
Арестов Александр Геннадьевич	Болотин Михаил Павлович
Арефьева Ирина Алексеевна	Бондаревский Николай Васильевич
Арутюнян Артур Енокович	Бубнова Светлана Вячеславовна
Астахова Любовь Демьяновна	Будогосский Андрей Дмитриевич
Афанасьева Анна Валерьевна	Бурмантова Ольга Георгиевна
Ахалая Манана Лаврентьевна	Бушин Николай Николаевич
Бабашева Зейнекуль Кудайбергеновна	Валиева Фирдания Халимовна
Бабунов Евгений Васильевич	Валиулин Шамиль Шарифуллаевич
Байтухиева Шипа Иземберговна	Варнакова Светлана Юрьевна
Балукова Надежда Эдуардовна	Васенев Игорь Германович
Барамия Руслан Иликович	Веселов Владимир Александрович
Баранов Сергей Олегович	Вечирко Владимир Иванович
Башкатов Денис Петрович	Волкова Елена Николаевна
Безрядин Юрий Михайлович	Волощенко Виталий Владимирович
Беликова Екатерина Семеновна	Вороненко Данута Викторовна
Белинская Ирина Анатольевна	Воронина Ольга Евгеньевна
Белова Вера Александровна	Воронова Татьяна Александровна

Воронцов Геннадий Петрович	Дмитриева Елена Прокофьевна
Воропаев Александр Николаевич	Добровольская Валентина Михайловна
Воскресенская Нина Ивановна	Домрачева Валентина Ивановна
Выборнова Елена Георгиевна	Доценко Анатолий Николаевич
Гаджимагомедова Барият Рамазановна	Дранко Юрий Владимирович
Гареев Алексей Борисович	Дубровская Ангелина Леонидовна
Гармашова Татьяна Федоровна	Дудников Евгений Викторович
Гафаров Борис Халитович	Евсеева Надежда Викторовна
Гильмулин Рифкат Калимуллович	Егоров Владимир Петрович
Говорушкина Валентина Ильинична	Ермаков Михаил Михайлович
Головин Андрей Юрьевич	Ершова Ирина Геннадьевна
Гонтарев Иван Павлович	Жорников Александр Николаевич
Горбатовская Любовь Кондратьевна	Жук Юрий Алексеевич
Горемыкин Сергей Анатольевич	Забузов Валерий Николаевич
Горохова Татьяна Ивановна	Замыцкий Владимир Владимирович
Гороховский Николай Николаевич	Заонегина Эльвира Эдуардовна
Грачева Надежда Алексеевна	Захаров Андрей Иванович
Григорьева Людмила Федоровна	Золотарев Михаил Иванович
Гриднева Елена Борисовна	Золотухин Павел Геннадьевич
Губайдуллина Ризид Ринатовна	Ибрайымов Бакыт Канибаевич
Гусейнов Рамазан Джалалович	Иванов Анатолий Кузьмич
Демин Юрий Васильевич	Иванов Владимир Константинович
Денисова Наталья Валентиновна	Иванов Юрий Николаевич

Иванова Маргарита Васильевна	Колупаев Владимир Анатольевич
Иванова Татьяна Владимировна	Кольчугин Юрий Ефимович
Ивасенко Александр Иванович	Комиссаров Артем Алексеевич
Илезова Валентина Васильевна	Коновалова Валентина Степановна
Иложев Алексей Александрович	Копылов Андрей Владимирович
Исаков Виктор Евгеньевич	Коровин Юрий Петрович
Искакова Татьяна Николаевна	Королевич Юрий Владимирович
Казаков Николай Сергеевич	Косаржевская Светлана Николаевна
Казуров Алексей Владимирович	Косова Татьяна Ивановна
Казьмина Елена Николаевна	Костромин Владимир Михайлович
Калашников Дмитрий Владимирович	Костромина Валентина Николаевна
Калашникова Надежда Владимировна	Костякова Елена Анатольевна
Калинина Нина Дмитриевна	Коткин Николай Алексеевич
Каплунова Тамара Васильевна	Котова Людмила Николаевна
Капустина Ольга Леонидовна	Кочеткова Ирина Владимировна
Карпенко Жаухара Жаудатовна	Кравченко Людмила Юрьевна
Каханов Андрей Иванович	Крайнова Наталья Федоровна
Ким Глафира Романовна	Крапивина Любовь Александровна
Клепцова Галина Ивановна	Кривда Галина Алексеевна
Климова Нина Николаевна	Кубрак Сергей Юрьевич
Ключникова Наталия Анатольевна	Кудабаев Ерлан Акимбаевич
Ковышкина Екатерина Васильевна	Кудашкин Юрий Валентинович
Коломийцева Елена Олеговна	Куликов Евгений Антонович

Куприянов Сергей Николаевич	Масленников Александр Александрович
Курганова Татьяна Павловна	Маслова Любовь Викторовна
Курдюкова Лидия Ивановна	Мачулин Юлий Васильевич
Ладыгин Станислав Вячеславович	Машера Надежда Ивановна
Ландик Лидия Ивановна	Медведев Юрий Николаевич
Лебедев Алексей Евгеньевич	Медведева Марина Александровна
Леготин Сергей Дмитриевич	Мельник Валентина Григорьевна
Липикоршева Татьяна Александровна	Мельников Виктор Михайлович
Литовинский Александр Иванович	Милая Светлана Валентиновна
Лишик Сергей Васильевич	Миндубаева Ирина Геннадьевна
Лобов Олег Викторович	Миненкова Галина Михайловна
Лобова Валентина Васильевна	Миронов Василий Денисович
Логинов Сергей Витальевич	Мифтахова Назира Усмановна
Лукьянова Светлана Валентиновна	Михайлов Сергей Николаевич
Льготина Олимпиада Владимировна	Михайлова Татьяна Алексеевна
Лютиков Сергей Алексеевич	Мокрова Нина Яковлевна
Лялина Лариса Александровна	Молчанов Максим Иванович
Маврина Галина Валериановна	Мордвинцев Сергей Васильевич
Майер Ольга Вальтеровна	Муратов Евгений Геннадьевич
Майорова Галина Александровна	Мямлин Вадим Викторович
Макарикова Наталья Валентиновна	Нагибин Роман Федорович
Малов Евгений Владимирович	Найденко Павел Александрович
Марчукова Елена Владимировна	Неясова Надежда Сергеевна

Никишина Надежда Петровна	Попова Светлана Натановна
Новиков Валерий Анатольевич	Прокопенко Андрей Николаевич
Новиков Евгений Иванович	Пуга Наталья Александровна
Новикова Нина Алексеевна	Пустовая Наталья Вениаминовна
Новикова Тамара Ивановна	Разумеев Александр Евгеньевич
Овсянников Михаил Иванович	Рассказов Павел Александрович
Овчинникова Надежда Сергеевна	Растворов Геннадий Владимирович
Павлова Инна Юрьевна	Рожкова Лариса Викторовна
Панов Валентин Иванович	Романов Леонид Семенович
Пентелева Надежда Васильевна	Рощин Юрий Васильевич
Петрова Людмила Сергеевна	Рудаков Александр Иванович
Петрова Надежда Владимировна	Руденко Нина Илларионовна
Пидорич Татьяна Степановна	Рыбалкина Елена Николаевна
Писарева Светлана Кузьминична	Рыловский Алексей Евгеньевич
Платонова Оксана Ивановна	Савченко Василий Васильевич
Плоткина Антонина Михайловна	Садикова Тагира Рашитовна
Поветкина Елена Юрьевна	Салахова Расима Давлеткараевна
Позднякова Галина Николаевна	Салихова Раиса Бариевна
Покалюк Николай Борисович	Салымова Ольга Анатольевна
Поляков Владимир Евгеньевич	Саркисова Наталья Викторовна
Помогайбо Зинаида Петровна	Севастьянова Ирина Никитична
Пономарева Екатерина Андреевна	Серова Лариса Николаевна
Пономарева Наталья Владимировна	Ситоблаева Патимат Рамазановна

Скопин Валерий Алексеевич	Турик Владимир Викторович
Скорятина Любовь Владимировна	Турков Виктор Петрович
Слободчикова Татьяна Евгеньевна	Тутанин Сергей Николаевич
Созина Галина Григорьевна	Тучибаева Валентина Николаевна
Сорокина Татьяна Эдмундовна	Уваров Владимир Валентинович
Староверов Владимир Александрович	Фарзалиева Зиният Муталиб кызы
Степанов Петр Викторович	Фаршатов Леонид Мухаматнурович
Степанова Людмила Валерьевна	Федорович Лилия Антоновна
Страхаль Наталья Васильевна	Фоменко Андрей Андреевич
Строкова Марина Владимировна	Фроликов Василий Гордеевич
Сурина Рузанна Левоновна	Хайдарбиева Залпа Махачевна
Сурхаева Хадижат Пирасулмагомедовна	Халилов Рафик Ирфанович
Суханов Валерий Сергеевич	Характеров Андрей Валентинович
Тарасова Ольга Анатольевна	Хафизов Шарафатдин
Тейбаш Татьяна Петровна	Хивренко Николай Леонидович
Телегин Сергей Александрович	Хизриев Ариф Рамазанович
Тепляков Сергей Васильевич	Хмурчик Ирина Николаевна
Терехов Сергей Геннадьевич	Хуснутдинова Розалия Гильмановна
Тимофеев Александр Иванович	Чалая Ольга Викторовна
Тинчурина Дания Фаритовна	Чеберяк Татьяна Алексеевна
Титов Анатолий Евгеньевич	Чебоксаров Николай Петрович
Тололин Олег Леонидович	Черненко Галина Федоровна
Травкин Валерий Константинович	Черникова Людмила Михайловна

Чертова Евдокия Ивановна	Шувалова Галина Николаевна
Чикаева Кристина Геннадьевна	Шульга Владимир Григорьевич
Чистозвонов Виктор Тихонович	Шумская Мира Николаевна
Чубаров Андрей Александрович	Щеглов Александр Николаевич
Чунурова Гулфаредь Октонбековна	Щербаков Сергей Сергеевич
Шалыгин Игорь Николаевич	Эрдни-Араев Борис Туташович
Шангареев Радик	Юренко Тамара Александровна
Шарамова Галина Ивановна	Яковлева Анастасия Николаевна
Шачнева Зинаида Николаевна	Яковлева Зоя Петровна
Шилкина Валентина Николаевна	Якубо Борис Владимирович
Ширшова Елена Николаевна	Янбаев Олег Хусаинович
Шклюдова Лариса Андреевна	Яфасов Тахир Сагитович
Шмыков Виктор Иванович	

13

КАК ПОМОЧЬ
ФОНДУ

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 телеграм-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 40703810201500002648
ООО «Банк Точка»
БИК 044525104
К/с 30101810745374525104
Назначение платежа: «Благотворительное пожертвование»

Вы также можете перевести средства на странице фонда в соцсети **«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 соц-сетях **ВК**, **«Одноклассники»**, **Telegram**, **YouTube**, ставьте «реакции» к постам,

комментируйте публикации и делайте репосты. Так вы поможете нам расши-рить аудиторию, обратить внимание на диагноз, собрать больше средств на помощь нуждающимся. Простое действие, а так много пользы!

Помочь может каждый

В нашей работе важно все — от печати буклетов до доставки жизненно необ-ходимого оборудования семье. Фото-и видеосъемка, размещение социаль-ной рекламы, дизайн информационных продуктов, разработка сайтов и их про-

движение — все это нужно, чтобы рас-пространять информацию о диагнозе. Мы не в силах сделать все сами, но мы постоянно ищем профессионалов и го-товы решать задачи вместе.

Стать волонтером фонда

Фонд ищет людей, которые готовы от-кликаться на разовые просьбы, а так-же постоянных помощников, которые смогут навещать подопечных. С нами можно делать то, что радует: фотогра-фировать, писать тексты, играть на му-

зыкальных инструментах, монтировать видео, гулять с человеком на коляске по городу, общаться. Чтобы присоеди-ниться 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 гото-вы обсудить вместе.

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

Над годовым отчетом работали:

Таисия Корягина
Екатерина Булгакова
Кирилл Гулов

Дизайн отчета подготовило креативное
агентство «Сувенир-Дизайн»

