

Информационный лист. Сентябрь

Дорогие друзья!

Благотворительный Фонд «Дорога Жизни» благодарит вас за помощь! Спасибо за ваши пожертвования, волонтерскую помощь, сбор необходимых детских вещей и средств гигиены, а также за ваше участие в жизни наших маленьких подопечных и беспокойство об их дальнейшей судьбе! Хотим поделиться с вами информацией в цифрах и фактах о том, что нам вместе удалось сделать за сентябрь 2018 года.

Наш сентябрь начался с [акции «Дети вместо цветов»](#), в которой в этом году принял участие 21 класс из Москвы, Петербурга и других областей нашей страны. Участники акции перечислили на счёт Фонда 227 850 рублей – это почти в 5 раз больше, чем было в прошлом году! А во время урока добра, который мы провели 3 сентября для старшеклассников одной из московских школ, мы убедились, что ученики оказались очень обеспокоены судьбами наших подопечных, интересовались благотворительной деятельностью нашего фонда и много расспрашивали о ней.



Ещё в прошлом месяце мы начали сотрудничать и с другими организациями, направляющими свою деятельность на помощь детям-сиротам. Так, благодаря [встрече](#) руководителей Фонда с представителями компании Nestlé Health Science мы решили объединиться ради постепенного налаживания гастроэнтерологической ситуации среди воспитанников детских учреждений. И мы уже сейчас можем говорить о первом промежуточном итоге этого сотрудничества: в конце сентября во время выезда в ДДИ Кольчугина во Владимирской области нашу бригаду сопровождал специалист по питанию из Nestlé Health Science.

Желание помочь и облегчить жизнь паллиативным детям-сиротам свело нас с фондом «Детский паллиатив», разработавшим комплексный подход и модель оказания паллиативной помощи детям-сиротам. Фонд уже начал работу в московских ДДИ, а вместе мы решили выстроить систему помощи в регионах и начать с Тверской области уже в новом году! Кроме того, [мы объединили усилия](#) с Центром лечебной педагогики и его руководителем Анной Львовной Битовой в вопросе качественного оказания медицинской помощи детям-сиротам. Мы верим, что систематизация этого вопроса и выведение проблемы на более высокий, административный уровень могут качественно изменить настоящую ситуацию с медсопровождением.

10 сентября к нам в Москву приехала [Алёнка из Азова](#). У девочки с рождения серьёзная патология в области гастроэнтерологии, но ей можно помочь, и главное – у неё есть родная мама, которая очень хочет видеть свою дочку в семье. Алёнку была на

консультации у к.м.н. врача-диетолога Н. Н. Таран из ФГБУ «НИИ Питания» РАМН, назначившей девочке специальное питание, диету и режим. Все вы, наши дорогие жертвователи, очень быстро откликнулись на сложившуюся ситуацию и помогли нам обеспечить Алёнку необходимым питанием! Но ещё важнее то, что Алёнушка меньше чем за месяц стала совершенно другой! Сначала она всё больше вставала на ножки в кроватке, начала потихоньку лепетать отдельные слова, улыбалась, тянулась к заботливым рукам няни, а недавно и вовсе стала ходить в ходунках и под ручки с кем-то ещё! И мы верим, что впереди у этой девчушки ещё много успехов!



Чуть позже, 19 сентября, к нам по плану приехали Тонечка и Лиля из далёкого Приморского края, из всё того же ДДИ Екатериновки. У обеих девочек проблемы с ножками, но они – дети с абсолютно сохранным интеллектом, которые интересуются окружающим миром и очень хотят быть нужными... А полноценное обследование и постоянное пребывание рядом с заботливой няней обязательно скажется только в лучшую сторону!



Под нашим крылом также оказалась маленькая Катя из подмосковного ДДИ. В свои 4 года она не может самостоятельно ходить, но когда она начала привставать на ножки в кроватке, стало понятно, что ей можно попробовать помочь! 26 сентября девочке сделали операцию на обе ножки: её ситуация очень похожа на ситуацию нашего Семёна.

В этот сложный для Катюши период крайне важно обеспечить её любовью и заботой няни, которая поможет справиться с болью и страхом!

А [Артёмка](#), с которым мы познакомились ещё в мае во время выезда наших врачей в Ростовскую область, приехал к нам на госпитализацию в Москву, в НИИ педиатрии им. Вельтищева, для полноценного обследования и операции. Малыш уже успел пережить шунтирование и операцию по фиксации спинного мозга: врачи обнаружили, что состояние Тёмочки гораздо сложнее и запущеннее, чем казалось сначала. Недавно его перевели в отделение нейроурологии 9 ДГКБ им. Сперанского для дальнейших обследований. С ним неотлучно находится няня: только она может его успокоить, утешить в самую трудную минуту и моменты, когда Артёмка особенно тревожен...



Мы продолжили поддерживать [Леночку](#), которой мы уже однажды помогли: наша няня осталась с девочкой после того, как она заболела перед важной процедурой и операцией по снятию трахеостомы, когда нам позвонил её лечащий врач и попросил помочь. А сейчас мы наконец достигли долгожданной цели: Леночке наконец сняли трахеостому! А её няня буквально заново начала учить её говорить в полный голос, и без неё бы Леночка ни за что не справилась! И не будет больше у девочки ни санаций, ни слюноотсосов, ни болезненных процедур!

А [наша Ириша](#) за этот месяц ещё ближе подошла к своей мечте! Ей сделали первую операцию по выпрямлению лба и позднее – операцию по исправлению косоглазия, которое образовалось вследствие первого вмешательства. Следующий этап – ещё более сложный, исправление носа и челюсти. Но Ирочка настроена решительно, и это самое главное. А ещё 1 сентября девушке исполнилось 18 лет, и мы искренне желаем ей исполнения всего того, что она себе загадала!

В этом месяце с нами связалась волонтер Наталья и с тревогой рассказала нам о [маленьком Захарчике](#) из города Читы Забайкальского края. У Захара 5 группа здоровья, инвалидность и сложные диагнозы, его мать оставила его ещё в роддоме и никогда им не интересовалась. Это повлекло за собой сильную запущенность: в 4 года мальчик не мог

ходить и даже стоять, не говоря уже о речи, много лежал. Но сейчас, спустя 2 года, Захарчик уже потихоньку ходит и старается говорить самые простые слова. Только вот что с ним может стать в ДДИ с такими диагнозами и такой группой здоровья?

Так мы связались с руководством учреждения, где заведует замечательный главный врач, который искренне радеет за своих маленьких пациентов и нуждается в дополнительной медицинской поддержке и ресурсах. А вместе с тем мы узнали и о Сашке, у которого ужасно запущенная ситуация с коленом и его ножками в целом. И уже совсем скоро, в середине октября, мы организовываем приезд мальчиков в Москву с тем, чтобы подарить им надежду улучшение ситуации по здоровью и сделать всё для этого возможное!

Мы не можем, конечно, не написать о наших постоянных гостях: о [Витюше](#) и [Серёжке](#). В сентябре оба мальчика приблизились к полноценным программам реабилитации, и у каждого она своя! Операцию, которая планировалась Вите раньше, решили отменить и сделать вместо этого упор на реабилитации, и сейчас он в подмосковном центре он плавает с инструктором в бассейне, занимается ЛФК, ему делают массаж. С ним также занимаются педагоги: помогают поставить речь и правильно выговаривать слова, учить стишки, рассказывают ему много нового про окружающий мир. С помощью специалистов Центра лечебной педагогики для Серёжки разрабатывается своя программа: важно определить, что он уже знает, а какие пробелы необходимо восполнить. И, конечно, оба мальчишки очень ждут свою семью и очень хотят быть нужными и любимыми!

Мы также продолжили поиски деток, которым ещё может понадобиться наша помощь: это Алиса, Алёша и маленький Коля из Ульяновска, чьи истории нас невероятно тронули. Мы нашли ДДИ, к которым они принадлежат, а наши координаторы и педиатр начали переговоры с главными врачами их учреждений. Но ситуации у Алёши, как мы выяснили, очень трагичная: у него прогрессирующая мышечная дистрофия, неизлечимое заболевание, при котором надежды на выздоровление уже, к сожалению, нет... Но мы не хотим сдаваться, а собираемся попробовать устроить Алёшу в детский хоспис «Дом с маяком», который сможем обеспечить ему комфортные, достойные условия для его последних дней. И очень надеемся, что другим деткам мы сможем помочь.

Но главным событием сентября стал, конечно же, [масштабный выезд наших врачей в Кольчугинский ДДИ](#) Владимирской области. В организации этой поездки нам очень помогли Уполномоченный по правам ребёнка во Владимирской области Геннадий Прохорычёв, а также Александр Гезалов, известный общественный деятель в области социального сиротства, и Ольга Синяева. Там нас ждало более 200 детей, нуждавшихся в качественном медицинском осмотре: на месте работает лишь один приходящий педиатр, осматривающий детей только раз в неделю.



В этом ДДИ замечательный персонал и руководство, которые очень любят своих воспитанников и стараются как можно лучше заботиться о них. Но, к сожалению, им совершенно не хватает медицинских ресурсов и элементарных знаний, как лучше вести тех или иных детей...



По результатам выезда специалистом по питанию из Nestlé Health Science, нашим коллегой, принявшим участие в выезде вместе с нашей бригадой врачей, было выявлено 25 детей с критически низкой массой тела, которым остро необходима консультация гастроэнтеролога и специально составленная схема питания. 10 воспитанников ДДИ со сложными нейрохирургическими проблемами и дети с проблемами по части ортопедии будут привезены в Москву на госпитализацию и соответствующие операции. Ещё четверым детям необходимы пуговичные гастростомы – их также будут устанавливать в 9 ДГКБ им. Сперанского. В самом Кольчугине, к сожалению, нет соответствующей базы для проведения такой операции, и было принято решение привезти детей в столицу.

С руководством ДДИ мы договорились о регулярном поддержании связи и контроле ситуации. А это значит, что наши врачи и в дальнейшем будут приезжать в Кольчугино для отслеживания происходящих изменений!



Непрерывно продолжает свою работу наша программа [«Брошенные дети в больнице»](#). И ситуация в ней меняется буквально день ото дня! В сентябре на руках наших нянь было до 13 детей, среди них было и четверо деток из многодетной неблагополучной семьи, но, что самое страшное, было и очень много новорождённых отказников, которым не исполнилось ещё и месяца. И всем этим детям, совершенно разного возраста, характера и нрава, требовался постоянный уход и забота! Без наших нянь и их неустанной работы эта программа просто не могла бы существовать!

Но как же без планов на будущее? Уже в конце октября мы планируем [повторный выезд](#) бригады врачей в ДДИ Зверева Ростовской области, к паллиативным воспитанникам. Одного дня, проведённого в этом учреждении в августе, оказалось совершенно недостаточно, чтобы тщательно осмотреть всех детей и успеть дать рекомендации по тактике ведения для персонала. Наши врачи собираются также отследить изменения и возможные улучшения в состоянии деток, по которым были даны особые инструкции.

Таким был наш непростой сентябрь, и мы продолжаем свою непрерывную работу, чтобы вместе с вами радоваться дальнейшим результатам!

Расходы Благотворительного фонда за сентябрь 2018 года по направлениям:

| | |
|--|-------------------|
| Административные расходы (зарплаты сотрудников, оплата трансфера для детей, обслуживание сайта, комиссия банка): | 192 309,00 |
| Обслуживание сайта | 16 000,00 |
| Трансфер для детей | 5 000,00 |
| Зарплаты сотрудников | 116 471,00 |
| Комиссия банка | 8 665,00 |
| Налоги | 46 173,00 |

| | |
|---|--------------------|
| Брошенные дети в больницы | 299 000,00 |
| Серёжа, Витя и Сонечка. Всё дальше к мечте! (оплата ухода патронажных нянь) | 96 820,00 |
| Артём из Новочеркасска (оплата ухода патронажной няни) | 45 000,00 |
| Захар и Саша: ещё можно помочь (авиаперелёт и уход патронажных нянь) | 41 907,00 |
| Кольчугино: подарить надежду | 369 880, 00 |
| Билеты Москва-Владимир-Москва | 25 571, 00 |
| Проживание | 41 200, 00 |
| Компенсация питания | 30 500,00 |
| Оплата труда врачей | 190 000,00 |
| Налоги (НДФЛ, пенсионный) | 54 814,00 |
| Зарплата координатора проекта | 14 795,00 |
| Комиссия эквайринговой системы (комиссия, которая снимает Robokassa с поступлений на расчетный счёт) | 13 000,00 |
| Новая жизнь в подарок для Семёна (оплата ухода патронажной няни) | 24 160, 00 |
| Алёнка. Не остаться одной (оплата ж/д билетов и уход патронажной няни) | 38 932, 00 |
| Дойти до победы (оплата ухода патронажной няни) | 6 000,00 |
| Леночка. Наша новая встреча (оплата ухода патронажной няни) | 28 500, 00 |
| Дети Екатериновки (оплата ухода патронажных нянь: оплата долга за август) | 27 000, 00 |

Итого:

Остаток на 01.09.2018: 49 642 руб.

Приход: 1 460 380, 00 руб.

Расход: 1 169 508 руб.

Остаток на 01.10.2018: 340 514, 00