

## **Благотворительная программа КРНДБФ «Сила добра» на 2020 год.**

Утверждаю  
Директор КРНДБФ «Сила добра»

*Барышева*

КРНДБФ «Сила Добра» зарегистрирован 23 сентября 2010 году. Цель создания фонда - помочь тяжело больным детям в ситуациях, когда государство не может оказать помощь в полном объеме. Примерами такой помощи являются приобретение дорогостоящих препаратов, которые не входят в перечень бесплатных или общедоступных на территории РФ; оплата обследований, результаты которых необходимы для определения дальнейшей тактики лечения детей с заболеваниями, угрожающими жизни; приобретение лекарственных препаратов, входящих в перечень государственных гарантий, но отсутствующих по разным причинам в аптечной сети. Отдельное внимание фонд уделяет помощи медицинским и социальным учреждениям республиканского уровня, где проходят лечение или получают социальную помощь дети с тяжелыми заболеваниями (ГУ РДКБ, Коми республиканский Кардиодиспансер, Республиканская инфекционная больница, Кочпонский ПНИ, Коми республиканская психиатрическая больница). Среди постоянных проектов – развитие бесплатной реабилитации для детей республики Коми.

**Основное направление деятельности фонда «Сила Добра» - помочь детям с тяжелыми заболеваниями, угрожающими жизни.**

Приоритетное направление фонда: благотворительная адресная помощь детям с тяжелыми диагнозами, угрожающими жизни.

### **Постоянные проекты фонда:**

#### **Проект «Хрустальное сердечко».**

Проект «Хрустальное сердечко», направленный на помочь детям с пороками сердца и артритами, реализуется с 2012 г. Проект «Хрустальное сердечко» - это срочная помощь детям, которым необходима оперативная коррекция врожденных пороков сердца; помощь в оплате дороги к месту лечения и обратно, в приобретении лекарственных препаратов, оплата расходов законных представителей к месту лечения их детей. В начале 2014 года проект был оформлен в виде соглашения о сотрудничестве с Кардиодиспансером республики Коми. К реализации проекта «Хрустальное сердечко» в 2014 году присоединились Минздрав Коми и ЗАО «Ассорти». Минздрав Коми поддержал реализацию проекта государственными квотами, ЗАО «Ассорти» финансированием. К проекту подключились сотрудники сан.авиации.

В рамках проекта «Хрустальное сердечко» при участии ОО «Союз Женщин России» и Минздравом Коми в 2014 году впервые была организована выездная консультация одного из ведущих кардиохирургов России врача ФЦССХ Калининграда Вячеслава Белова.

В Сыктывкаре В. А. Белов провел консультацию 50 детей из районов Коми и обучение сотрудников кардиодиспансера. По итогам консультации трое детей получили рекомендации и направление на операции, некоторые из маленьких пациентов были признаны доктором Беловым здоровыми, с рекомендацией периодических наблюдений у районных кардиологов.

В 2015 году была продолжена работа «Хрустального сердечка» для детей с врожденными пороками сердца. Были организованы выездные консультации кардиохирурга

Вячеслава Белова, оплачены проезды к месту проведения операции и обратно детям и их родителям в тех случаях, когда операции проводились по квотам Министерства здравоохранения Коми. Осенью 2015 года в экстренном порядке в полном объеме была оплачена операция младенцу, срочно нуждающемуся в оперативной коррекции врожденного порока сердца в Санкт-Петербургском Педиатрическом Медицинском университете.

В 2015 году в отделение кардиоревматологии передано лекарственных препаратов и средств гигиены на сумму 120749руб.

В 2016-2018 году по проекту «Хрустальное сердечко» оказана помощь детям из отделения детской кардиоревматологии. Проведены совместные консультации и операции врачами ФГБУ "Федеральный центр высоких медицинских технологий министерства здравоохранения РФ" Калининграда и Коми республиканского кардиологического диспансера. Фонд «Сила Добра» оплатил нашим подопечным и их сопровождающим дорожные расходы к месту проведения операций и обратно домой. Проведены заочные консультации с врачами НИИ им.Н.Н Бакулева по вопросам лекарственного обеспечения наших подопечных.

В 2019 году по проекту «Хрустальное сердечко» фондом в мае и декабре организованы выездные консультации ведущего кардиохирурга России врача ФЦССХ Калининграда Вячеслава Белова. Совместные консультации В.А. Белова и врачей ГУ РК «Клинического кардиологического диспансера» проведены для 120 детей из различных муниципалитетов РК. Результат консультации: корректировка хода лечения пациентов, рекомендации о проведении операций по жизненным показаниям и планово, двое ребят получили разрешение В. А. Белова на занятие спортом. Все операции в федеральных центрах для детей с врожденными пороками сердца проводятся по квотам Минздрава Коми. При отсутствии материальных возможностей по заявлению родителей оплачивалась дорога к месту операции и обратно для ребенка и его законного представителя. Фонд продолжил привлечение благотворителей в отделении детской кардиоревматологии. При участии фонда «Сила добра» Правительством Республики Коми было принято решение о приобретении в Коми республиканский кардиодиспансер современного диагностического рентген-комплекса, что в последующем улучшит качество медицинской помощи для маленьких пациентов. Оборудование поступило в конце 2019 года, закончен монтаж и начата работа.

В 2020 году фонд продолжит свою работу для оказания адресной помощи детям с врожденными пороками сердца. Запланированы выездные консультации кардиохирургов ведущих федеральных центров в Сыктывкар.

### **Проект «Яромир».**

Проект "Яромир" реализуется фондом "Сила Добра" с декабря 2015 года совместно с Минздравом Коми, на средства полученного гранта от Министерства экономического развития Коми. Цель проекта - улучшить качество реабилитационных услуг, обновить материально-техническую базу отделения неврологии санатория Лозым. В 2015 году приобретено оборудование, появились внештатные сотрудники фонда, работавшие в санатории с подопечными отделения неврологии. В самом отделении появился кабинет психолога с интерактивным комплексом, реабилитационное оборудование и оборудование для физиотерапии. Партнерами проекта стал НПФ «Амалтея», которая подарила фонду комплекс биологически-обратной связи для детей с ОДА «Тонус» и провела обучение специалистов санатория «Лозым» и специалистов других учреждений, где проводится работа с детьми с ОДА.

Дополнительно к материально-технической части в санаторий один раз в смену выезжала команда канистерапевтов. Каждый выезд в санаторий «Лозым» заводчиков собак редких для Республики Коми пород направлен на знакомство с особенностями породы, общения и игры четвероногих питомцев с детьми. В санатории «Лозым» проект закончил работу декабре 2016 года.

Учитывая огромную значимость для здоровья ребенка системного своевременного подхода к реабилитационному процессу, наличие оборудования, специалистов и желание развивать реабилитацию в Коми республике, появилась необходимость создания своего реабилитационного центра при поддержке Минздрава Коми. Проект «Яромир» получил новое развитие.

В сентябре 2016 года при поддержке Правительства Республики Коми, Администрации г.Сыктывкара, фонду «Сила Добра» выделены помещения под развитие реабилитационного проекта для детей с нервно-мышечными заболеваниями. Огромное количество предпринимателей, частных жертвователей и юридических компаний откликнулись на просьбу о ремонте выделенных помещений.

В 2017 году в проект «Яромир» введена новая форма работы с семьями- групповые занятия со специалистами дефектологами и педагогами дополнительного образования.

В 2018 году при поддержке Минтруда Коми проект «Яромир» продолжил работу по развитию помощи детям с особыми потребностями.

Задачи проекта:

- осуществление необходимой психо-эмоциональной коррекции в развитии детей;
- обеспечение познавательно-речевого, социально-личностного, художественно-эстетического и физического развития детей;
- взаимодействие с семьями детей для обеспечения полноценного развития детей и их качественной социализации;
- оказание консультативной и методической помощи родителям (законным представителям) по вопросам развития, обучения и воспитания детей;
- подготовка и обучение детей навыкам самообслуживания, развитие адаптивных навыков и всеобъемлющей социализацией социально-бытового характера.

Проект направлен на помочь семьям социальной категории, воспитывающих детей с особыми потребностями.

В 2019 году проектом «Яромир» охвачено 250 детей-инвалидов, 40 детей с ОВЗ, 80 детей, являющихся здоровыми братьями и сестрами наших подопечных. В этом году материальная база проекта дополнилась игровыми настенными модулями, развивающими игрушками и методическими пособиями, оборудованием комнаты для проведения культурно-развивающих музыкальных занятий с использованием музыкальных инструментов. Бюджет проекта составил 5млн рублей. Из них в 2019 году средства субсидии, выделенной Министерством Труда, занятости и социальной защиты Республики Коми составили 2 млн 900 тыс. руб., остальные средства поступили от предприятий и частных благотворителей, поддерживающих проект уже не первый год.

В 2020 году проект реабилитации детей «Яромир» будет дополнен работой по реабилитации детей раннего возраста с ОВЗ, для профилактики детской инвалидности.

### Проект «Росток».

Проект направлен на адресную помощь семьям, воспитывающим детей со сложными генетическими заболеваниями. Большая часть детей с генетическими заболеваниями из числа подопечных фонда являются паллиативными. Единичные случаи оказания адресной помощи подтолкнули к созданию отдельного проекта, развивающего паллиативную помощь на дому. С 2014 года фонд выступает соорганизатором больших медицинских конференций «Вместе, ради жизни», направленных на привлечение внимания лекарственного обеспечения, своевременной диагностики и лечения детей с генетическими заболеваниями. В 2015 году мы планировали дать старт «Школы пациентов» на площадке гуманитарно-педагогического колледжа им. Куратова через реализацию гранта, но заявка фонда не была поддержана федеральным грант оператором. В конце 2015 года врачом-генетиком в рамках нашего проекта проводились консультации детей и родителей, была проведена одна выездная консультация в г. Ухта, на которой проводились лекции по диагностике редких генетических заболеваний для неонатологов и педиатров.

В 2016 году на уровне федеральных центров была продолжена работа по оказанию помощи детям с редкими генетическими заболеваниями, нуждающихся в специализированном питании, приобретении расходных материалов для капельниц, зондового питания, диагностики. В июне 2016 была проведена выездная консультация федерального эксперта врача генетика-невролога С. С. Жилиной в отделение психоневрологии Республиканской детской больницы совместно со специалистами РДКБ.

В 2018 году проект «Росток» продолжил свою работу. При поддержке ООО «Шайер РУС», проведены семинары для сотрудников Кочпонского ПНИ, организованы психологические семинары для родителей, воспитывающих детей с генетическими заболеваниями. Для детей-сирот, подопечных Кочпонского ПНИ, были организованы консультации эпилептолога и логопеда с рекомендациями о коррекции и разработке индивидуальных программ для занятий. Отделение милосердия посетил А. Момотов врач и автор проекта «Мир особенных детей» из г. Минска, который провел консультации для специалистов ПНИ по вопросам кормления детей с глубоким поражением ЦНС. Специалисты благотворительного центра Г.Н. Романова "Реабилитация ребенка." приняли участие в семинаре и провели консультации для детей Кочпонского ПНИ. Дистанционно велись консультации со специалистами НПЦ г. Москвы. В течении 2018 года фонд оплачивал детям Республики генетические анализы по жизненным показаниям с имеющимися рекомендациями врачей.

В течении 2019 года, реализуя проект «Росток», фонду удалось из обезличенных и адресных благотворительных взносов (428 тыс.руб). оплатить дорогостоящие генетические исследования детям с неустановленными диагнозами, провести работу по реабилитации и оказать содействие в получении статуса инвалидности; оплатить приобретение спец.питания для детей со сложными генетическими заболеваниями; организовать консультации врача генетика для детей Кочпонского ПНИ.

В сентябре 2019 года, по инициативе Уполномоченного по правам ребенка в Республике Коми, фондом «Сила добра» совместно с Министерством здравоохранения Республики Коми в РДКБ была проведена Республиканская конференция "Детская паллиативная помощь". Участниками конференции стали сотрудники РДКБ, педиатры республиканских и районных больниц региона. Главный врач хосписа «Дом с маяком» Н. Н. Савва и директор БФ «Детский паллиатив» К. А. Вартанова провели лекции и занятия. Участники

конференции получили методическую литературу. Наталья Николаевна Савва провела индивидуальные консультации для детей Кочпонского ПНИ и Сыктывкарского Специализированного Дома Ребенка, нуждающихся в получении паллиативной помощи. По итогам работы конференции было принято решение о посещении отделения Милосердия Кочпонского ПНИ внештатным паллиативным специалистом Республики Коми. Чуть позже 40 детей из отделения "Милосердия" были официально признаны нуждающимися в получении паллиативной помощи.

В 2020 году проект «Росток» продолжит свою работу, так как от своевременно и правильно поставленного диагноза у ребенка, наличия препаратов и специализированного питания зависит жизнь и ее качество.

#### **Проект «Ты тоже можешь помочь».**

Совместный проект фонда, Сыктывкарского молочного завода и розничной сети, где реализуется товар наших производителей и где установлены ящики для благотворительных пожертвований. Все собранные средства из ящиков направляются на помочь детям с заболеваниями, угрожающими жизни.

В 2018 году через благотворительные ящики, установленные в розничной сети Сыктывкарского молочного завода, было собрано 105898 рублей 78 коп, которые были направлены на адресную помощь детям.

В 2019 году реализуя проект «Ты тоже можешь помочь» фонд передал благотворительные взносы на приобретение ТСР: слуховые аппараты, корсет, тутора и др., что помогает улучшить качество жизни ребенка, возможности развиваться.

В 2019 году через благотворительные ящики, установленные в розничной сети Сыктывкарского молочного завода, было собрано 71585 рублей 10 коп, которые были направлены на адресную помощь детям.

В 2020 году совместный проект «Ты тоже можешь помочь» продолжит работу по сбору благотворительных средств для оказания помощи по улучшению качества жизни подопечных фонда.

#### **Проект «Спасти ребенка».**

Проект реализуется с октября 2016 года. В содружестве с ведущими СМИ Республики Коми каждый месяц посредством благотворительных смс на номер 7717 с префиксом «коми» и целевых благотворительных пожертвований на счет фонда организуются сборы для тяжелобольных детей. С начала проекта до 1 января 2018 года собрано около 4 миллионов рублей, помочь оказана 13 детям.

В 2018 году помочь в рамках проекта «Спасти ребенка» была оказана восьмерым детям. Благотворителями было собрано более 3.6 млн рублей. Были оплачены две операции на сердце, операция на позвоночнике, включая оплату расходных материалов, приобретены ТСР, приобретались препараты и специализированное питание, назначенные по жизненным показаниям и т.д.

В 2019г. фонд реализуя проект «Спасти ребенка» оплатил для подопечного Вячеслава Бервальда и его сопровождающего проживание и билеты к месту лечения в «Центр им. Г.А. Илизарова г.Курган» и обратно (170 тыс.руб); несколько раз оплатил для подопечной фонда Веры Константиновой и ее сопровождающей дорогу к месту лечения

в «Центр им. Г.А. Илизарова г.Курган» и обратно (170тыс.руб.).

Совместно с ведущими СМИ Республики Коми в течении года посредством благотворительных смс на номер 7715 с префиксом «коми» с 01.01.2019 по 31.12.2019г. перечислено для тяжелобольных детей 134 260руб. (без учета комиссии операторов).

В 2020 году проект «Спасти ребенка» продолжит работу по оказанию помощи детям с тяжелыми заболеваниями.

### **Проект «Стабильность».**

Проект «Стабильность» стихийно появился в деятельности фонда в 2017 году из-за частых обращений родителей с просьбой в приобретении лекарственных препаратов. Причины отсутствия препаратов самые разные, но объединяет всех подопечных проекта угроза ухудшения самочувствия на фоне невыполнения рекомендаций врачей федеральных центров.

В 2018 году проект продолжил оказание помощи детям с тяжелыми заболеваниями. (муковисцидозом, генетические, онкологические заболевания, эпилепсия, туберозный склерозом и др.) Важным партнером проекта стал Сыктывкарский молочный завод в рамках акции «Поможем вместе».

В 2019 году через проект «Стабильность» фонд продолжил сбор благотворительных средств для постоянного обеспечения лекарством детей, нуждающихся в обеспечении лекарственными препаратами по жизненным показаниям. При участии фонда приобретено оборудование в РДКБ: в отделение онкогематологии на сумму 1 млн. руб. (инфузоматы, стойки и расходные материалы), в отделение педиатрии на сумму 154 тыс. руб. (инфузомат, стойка и расходные материалы), в отделение нейрохирургии на сумму 341 730 руб. с учетом скидки от поставщика (программатор).

Реализуя большой раздел проекта **«Стабильность.МРТ»**, в 2019году фонд собрал около 500тыс.руб. благотворительных взносов на проведение МРТ под наркозом, по договору фонда с мед. центром г. Киров. Договор заключён с Кировским центром, в виду невозможности проведения процедуры на территории республики Коми. Для необходимого контроля динамики лечения или помощи в установке диагноза, с апреля по декабрь, проведено 32 процедуры МРТ с наркозом для детей республики Коми.

В 2020г. Новый аппарат МРТ с наркозом начал работу в ГУ РДКБ. Проект «Стабильность» продолжит работу по оказанию помощи лекарственными препаратами и лечебным питанием.

### **Проект «Шкатулка мужества».**

Проект активно реализуется с 2015 года.

В 2017 году к основному проекту подсоединился проект «Переломный момент», который реализуется совместно с газетой «ПроГород Сыктывкар». Совместными усилиями «поощрение за стойко перенесенные процедуры» получают не только подопечные отделения онкогематологии и кардиоревматологии, но отделение травматологии РДКБ г.Сыктывкара. К проекту присоединятся учащиеся школ и воспитанники детских садов, трудовые коллективы различных учреждений, что положительно влияет на развитие культуры благотворительности и сопреживания детям, нуждающимся в помощи.

В 2018 году трансформировался в новую форму – он стал традиционным для крупных организаций и сообществ с активной жизненной позицией. К проекту подключились Управление следственного комитета РФ по РК, Управление Федеральной службы судебных приставов по РК, Спортивные клубы, предприятия, предприниматели, офисы сотовых операторов, детские активы школ и гимназий Республики Коми. В подопечные отделения фонда травматологию, кардиологию, онкогематологию системный приход спонсоров продолжает радовать детей, родителей и персонал.

В 2019 году проект «Шкатулка мужества» продолжил работу в отделениях детской кардиоревматологии, травматологии и онкогематологии. В этом году в наполнении «Шкатулки мужества» очень активно участвовали школьники и учителя школы №21, спортсмены баскетбольного клуба «Ника» и хоккейного клуба «Строитель», Комиинформ и частные лица. Сюрпризы и подарки из «Шкатулки» помогают детям преодолевать страхи и переживания от прохождения таких неприятных процедур, как замена катетора, подключение капельницы, перевязки. Дети, пройдя через тяжелые процедуры, всегда заслуживают награды. Именно поэтому проект «Шкатулка» работает постоянно.

В 2020 году проект «Шкатулка мужества» планирует увеличить количество детских отделений, в которых необходима эмоциональная поддержка маленьким пациентам.

### **Проект «Крышки добра».**

Проект «Крышки добра», направлен на формирование экологического воспитания по сбору и сортировке мусора в семьях Республики Коми.

В 2017 году проект совместно организован компанией «Комиэковтор» и фондом «Сила Добра» в Сыктывкаре. С тех пор география сбора расширилась. Ребята из детских садов и учащиеся школ, посетители библиотек и музеев, сотрудники министерств и предприятий Республики Коми, жители Урдомы в Архангельской области – стали активными участниками проекта.

В 2019 году проект собрал более 110кг. Все средства, полученные от сданного нашими активистами в компанию «Комиэковтор» сырья, идут на реализацию проектов фонда «Сила Добра».

В 2020 году проект «Крышки Добра» продолжит работу.

### **Периодические акции фонда:**

#### **«Музыка детям».**

В 2017 году проведен концерт «Пусть миром правит доброта» в поддержку проекта «Переломный момент». Участники и гости концерта в ЦДК «Октябрь» собрали благотворительных средств 14550руб.

В 2018 году проект продолжил свою работу для привлечения в Коми интересных музыкантов. В апреле совместно с детскими творческими коллективами Коми состоялся благотворительный концерт и встречи юных вокалистов с известным детским композитором Александром Ермоловым.

В ноябре 2018 прошел Благотворительный вечер высокой музыки с участием Валентины Бирюковой, Ефима Завального, Чжан Ханьлиня, Евгения Дятлова, Николая Криворучко. Мероприятие проводилось в Белом зале Политехнического университета г.С-Петербург. Все вырученные средства были направлены на помощь детям Кочпонского ПНИ.

В 2019 году реализуя акцию фонд совместно с ЦДК «Октябрь» проведен концерт «Пусть миром правит доброта». Участники и гости концерта собрали 69654руб. благотворительных средств для лечения.

В 2020 году фонд продолжит работу акции «Музыка детям», для формирования и развития эмоциональной культуры детей и членов их семьи.

#### **«Новогодние подарки».**

Акция «Новогодние подарки» зародилась в 2010 году и активно действует до сих пор.

Ежегодно фонд «Сила Добра» помогает приобретать, выбирать и передавать новогодние подарки детям с тяжелыми заболеваниями, ребятам из многодетных семей, семьям с детьми, попавшим в тяжелую жизненную ситуацию.

Участниками и волонтерами новогодних сюрпризов и представлений для детей становятся волонтеры, частные лица и предприниматели, несколько лет поддерживали акцию сеть магазинов «Ассорти», ГИБДД Сыктывкара и радио Европа+, активно подключаются региональное СМИ, Министерства и Госсовет, традиционно сладкие подарки передают «СМЗ»

В 2019г. – От ООО "Сыктывкарский молочный завод" фондом переданы сладкие новогодние подарки пациентам детских отделений: тридцать пять детишек кардиоревматологии; пятьдесят ребят психоневрологического отделения; семьдесят ребятишек инфекционного отделения.

В 2019 году акция «Письма надежды» - подарки для детей отделения онкогематологии был реализован силами волонтеров фонда.

В 2020 году фонд «Сила Добра» продолжит традиционную новогоднюю акцию.

Директор КРНДБФ «Сила Добра»

15.01.2020г.

А.Б. Барышева.

