

Информационный лист. Август 2019

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 август 2019 года.

Вот и подошёл к концу большой и непростой для нашего Фонда летний период. Чем нам особенно запомнился последний месяц лета?

Для наших врачей август начался с [посещения](#) Петроввальского дома-интерната для умственно отсталых детей в Волгоградской области. С 1 по 4 августа они оказали помощь 200 воспитанникам. И на этот раз, уже по сложившейся традиции, у нас появился помощник-куратор региона, на плечи которого легла ответственная задача по организации взаимодействия между учреждением, фондом и врачами.

В рамках выезда был организован обучающий курс для сотрудников интерната, который провёл к.м.н., врач невролог-эпилептолог, Григорий Викторович Кузьмич. За время выезда врачи выявили остро нуждающегося в медицинской офтальмологической помощи ребёнка. Он был экстренно направлен в Волгоградский филиал МНТК «Микрохирургия глаза» на проведение оперативного вмешательства. Для других воспитанников был намечен план дальнейшей помощи в рамках назначений всех специалистов.

Нам удалось продолжить оказывать дистанционную помощь воспитанникам Серафимовского детского дома-интерната Республики Башкортостан. Несколько детей со слабым зрением благодаря финансовой помощи Фонда смогли [впервые надеть](#) очки в специальной оправе! Теперь ребята видят мир не просто лучше, но ярче и по-новому. А благодаря нашим региональным коллегам из БФ «Наши дети» в этот же интернат была организована постоянная поставка специализированного питания, закупка 7 хирургических отсасывателей, которые помогут детям из отделения «Милосердия» меньше болеть хроническими простудными заболеваниями.

Психиатр Фонда, врач высшей категории, Ольга Михайловна Атмашкина и клинический психолог Ксения Юрьевна Сибирякова в августе начали подготовку серии вебинаров для ответственных кураторов и волонтеров фонда в регионах.

- Что делать, если ребёнок-сирота спрашивает: почему ты уходишь и когда придёшь?
- Возьми меня домой!
- О чём можно говорить с ребёнком инвалидом, а о чём нельзя?

— вот только несколько базовых тем и вопросов, которые берутся разобрать наши специалисты в ходе обучения.

А совместно с компанией Nestlé Science Фонд начал подготовку серии обучающих вебинаров для сотрудников интернатов. Нутрициологи ответят на вопросы:

- Чем спец. питание отличается от обычного?
- Каким детям показано употребление данного питания?
- Как правильно рассчитать суточную норму для ребёнка с острым дефицитом массы тела?
- Как можно организовать закупку данного питания для нуждающихся детей через систему гос.закупок?

На конец августа 31 ребёнок из самых разных регионов продолжает находиться в Москве на обследованиях, реабилитациях или в ожидании операций.

[Саша из Брянска](#), за которого очень многие переживали и продолжают беспокоиться, всё так же находится в ЧУЗ Елизаветинском детском хосписе. Состояние мальчика стабильное, и он уже набрал вес до 14 кг! В ближайшее время Саша пока будет находиться в Москве и восстанавливать свои силы.

Уже почти полгода с нами в Москве находятся [дети Камчатки](#). За это время они пережили многочисленные операции, которые значительно улучшили их состояние. Показательно и то, что в феврале вес Серёжи и Сабрины составлял около 11 кг, а сейчас Сабрина весит уже 12,8 кг, а Серёжа – 14 кг. Руслана на момент приезда в Москву весила 16 кг, но после операции по удалению гематомы «похудела» аж на 5 кг! Сейчас девочка снова поправилась почти на 2 кг, и улучшения видны невооружённым взглядом.

Руслана по-прежнему набирается сил в ЧУЗ Елизаветинском детском хосписе. Уже осенью ей предстоит следующий важный этап – челюстно-лицевая операция по восстановлению мимики под руководством Дмитрия Юрьевича Зиненко.

А Серёжа и Сабрина находятся в Доме милосердия с нашими заботливыми нянями. Но самое важное – это то, что в августе прошли совещания Минздрава и всех необходимых структур на уровне региона, были сделаны все нужные запросы и ходатайства. Сейчас осталось получить ответ от Департамента здравоохранения Москвы, и тогда брат с сестричкой смогут остаться в столице столько времени, сколько будет необходимо для полной стабилизации их состояния.

Наш [Матвейка из Хакасии](#) находится в НИКИ Педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева: врачи приняли решение переустановить шунт и поместить его в предсердие. Из-за тяжести заболевания динамика в состоянии мальчика не такая активная, как у других детей с подобными проблемами: только несколько месяцев доктора подбирали ему спецпитание. Кроме того, хирурги Института приняли решение установить Матвею гастростому, что позволит ему в разы лучше и быстрее набирать вес, получая и усваивая в полной мере все необходимые микроэлементы, а также избавит от постоянных проблем. Без гастростомы Мотя, к сожалению, обойтись не сможет, а дальнейший прогноз для него напрямую зависит и от того, насколько хорошо он сможет набрать вес и восстановиться.

Лечащий доктор мальчика, Дмитрий Юрьевич Зиненко порекомендовал приобрести для Матвея специальный антипролежневый матрас, что позволит ему лучше себя ощущать, находясь в положении "на боку" то с одной, то с другой стороны. И благодаря персональному волшебнику Матвея Юлии это стало возможным!

А вот новости из жизни нашего [Лёши с Сахалина](#), к сожалению, не самые радостные. Мальчику всего чуть больше года, и весь этот год его жизнь висит на волоске. Рождённый с тяжёлым заболеванием, ненужный родителям, он еле справляется с проблемами по здоровью. Мы все очень радовались, когда его всё-таки привезли в Москву, потому что для него это действительно шанс на жизнь. Но даже врачам НЦЗД до сих пор не удаётся вытащить его из болезни, и каждый день Лёша балансирует на грани реанимации. Если днём Лёшка ещё может дышать самостоятельно, то ночью ему дышать трудно, и он подключён к аппарату. А недавно у мальчика обнаружили ещё и проблемы в генетике. Операцию по основному диагнозу можно будет сделать, только когда Алёша наберёт вес. Но самое главное – он не один в этой борьбе, он чувствует присутствие няни и знает, что не брошен!

Наша принцесса [Аллочка](#) уже семь месяцев живёт в Москве. Хотя если сравнить её нынешнюю с девочкой, которая когда-то приехала к нам, кажется, что прошло несколько лет! Алла научилась ходить и бегать, говорить первые слова, самостоятельно кушать и проситься на горшок. Она набрала в весе уже на 4 кг! Уже осенью девочке предстоит госпитализация и операция по основному диагнозу, которая, мы надеемся, даст очень хорошие результаты.

Приехавшая к нам в конце июля [Лианель из Краснодарского края](#) уже прошла консультации офтальмолога и невролога. К сожалению, зрение девочка потеряла практически полностью, и её глазки реагируют только на свет. Лианель не может познавать мир с помощью

зрения, а в условиях интерната это в конечном счёте приведёт к развитию умственной отсталости. Лёгкую степень УО малышке диагностировали уже сейчас, и причина её именно в отсутствии взаимодействия с миром. Лианель нужно научиться жить в этом мире и развиваться с учётом своих особенностей. Ей постоянно необходим рядом человек, который будет помогать адаптироваться к окружающей среде и обучать самостоятельной жизни в быту. В условиях интерната шансы девочки на социализацию, к сожалению, сведены к нулю, так как заниматься и быть с ней рядом круглые сутки персонал не сможет физически. Обследование Лианель ещё не закончено, но уже сейчас понятно, что этой девчужке непременно нужна мама!

А вот у нашего [Влада из Азова](#) 20 августа был важный день: ему сделали операцию по удалению контрактур в суставах в ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава России. Учитывая возраст Влада, врачи надеются, что этой операции будет достаточно и более серьёзная ему не понадобится. Результаты будут ясны через 1,5 месяца, когда врачи снимут гипс. Мы все желаем нашему парню удачи на пути к самостоятельной ходьбе!

К этому же успешно стремится и [наша Сонечка](#) из Екатериновки, которая в августе начала проходить второй курс реабилитации, на этот раз в МЦР «Дети». За последний месяц регулярных реабилитационных мероприятий Соня очень многому научилась. Она уверенно и ровно передвигается в ходунках, уже не бежит, а правильно идёт! Большой прогресс в речи Сони – она теперь связывает простые предложения из трех слов, умеет играть в домино и другие игры, где нужно следовать правилам. Благодаря поддержке наших жертвователей мы смогли многое сделать для Сони: организовали два курса реабилитации и купили необходимые девочке ортезы. А ещё недавно Соня научилась удерживать равновесие и стоять без опоры! Это колоссальный труд и огромный шаг вперёд навстречу мечте.

[Сёмочка](#), Сонин соратник по [реабилитации](#) (именно вдвоём они проходили её в июле в Колпино), 23 августа отпраздновал своё 11-летие! И почти два года своей жизни он провёл с нами, под крылом нашего Фонда, в Москве. Сейчас это кажется невероятным, но этот мальчик прошёл огромный путь, каждый день продолжает стараться изо всех сил, и мы точно знаем: все его усилия не будут напрасны! От всей души мы желаем Сёме успехов в его стараниях, крепкого здоровья и, конечно, чтобы к нему однажды пришла любящая семья!

Под конец лета завершился второй этап обследования [Вики из Республики Саха](#). В Клинической больнице Управления делами Президента РФ девочке провели урографию, УЗИ малого таза, цистоскопию и ряд лабораторных исследований. Выяснилось, к сожалению, у Вики функционирует только одна почка, и помимо этого необходима операция по пластике мочевого пузыря. Для этого Вика направят в Детскую городскую клиническую больницу имени Н. Ф. Филатова, у врачей которой огромный опыт подобных операций. Параллельно потребуются наблюдения за работой почки девочки, поэтому девочка пока продолжит находиться в Москве. За два месяца в столице Вика уже очень изменилась, много времени проводит за занятиями с няней, научилась собирать большие паззлы и плести браслеты из разноцветных резинок!

А [наша Танечка](#) сейчас ждёт госпитализацию в клинику GMS для обследований и определения операционной тактики. Госпитализация планируется в конце сентября. В августе Таня прошла УЗИ почек и ЭЭГ-мониторинг: состояние здоровья девочки запущено, и появляются всё новые обстоятельства, которые требуют дополнительных обследований. Реабилитолог из Центра междисциплинарных технологий и реабилитации порекомендовал девочке прохождение интенсивного курса реабилитации в ЦМТР после операции. Но помогать ей важно регулярно, каждый день, выполняя рекомендации врачей и улучшая её бытовую жизнь. Сейчас её очень нужна [специальная коляска](#), которая особенно важна при её деформациях и позволит перераспределить мышечную нагрузку.

[Лёша](#) из Петровск-Забайкальского ДДИ продолжает постепенно осваиваться в Москве. Первое упоминание его истории вызвало волну эмоций среди наших подписчиков, ведь мальчик попал в ДДИ после смерти всех своих близких. Сейчас он проходит второй курс реабилитации в Научно-практическом центре психического здоровья детей и подростков им. Г. Е. Сухаревой. Врачи уже отмечают положительную динамику в состоянии мальчика и при необходимости

корректируют назначенную терапию. Лёша абсолютно самостоятельный в быту мальчик, но из-за особенностей диагноза ему как никому рядом необходим свой взрослый, которому он может доверять. Вообще наш Лёша стал более контактным и раскрепощенным, любит собирать паззлы, легко и с удовольствием занимается математикой, учится читать и красиво писать. Но главное – неизменно чувствует поддержку персональной няни, ведь именно это для него сейчас самое важное.

У приехавших к нам в начале лета [девочек](#) из того же Петровск-Забайкальского интерната уже наладилась своя жизнь в Москве! Девочки вместе с другими старшими ребятами, под руководством наших нянь вовсю [занимаются хозяйством](#)! Составляют меню, учатся готовить любимые блюда, накрывают на стол, ходят в магазин и выбирают, что купить – это всё для них в новинку. Но при этом они активно проходят необходимые обследования и консультации специалистов.

Например, десятилетней Ксюше сразу после приезда провели операцию в НИКИ педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева. Уролог клиники GMS подробно расписал план помощи девочке, в том числе дал рекомендации по системе катетеризации. А на консультации педиатра клиники GMS, куратора направления Spina bifida, Эмилии Андреевны Гавриловой девочке были даны рекомендации по всем необходимым средствам технической реабилитации.

Несмотря на педагогическую запущенность, у нашей подопечной огромный потенциал к интеллектуальному развитию. Ксении необходимы занятия с педагогом, психологом и дефектологом. И хотя Ксюша почти не разговаривает, она отлично ладит с окружающими и остаётся позитивной девочкой, несмотря на все сложности со здоровьем!

В августе на обследование и лечение в Москву приехала [Вероничка из Нижнего Тагила](#). Эта девочка в результате тяжёлых семейных обстоятельств лишилась мамы и жизни в семье. У Вероники врождённое поражение нервной системы и двигательного аппарата, а на первом году жизни ей пришлось перенести множество простудных и острых вирусных заболеваний. Девочка, будучи уже воспитанницей дома ребёнка, прошла много обследований и реабилитационных процедур, благодаря которым у Вероники есть значительные успехи. Это всё – результат большой и упорной работы персонала ДДИ, и чтобы Вероника продолжила успешно развиваться, необходимо было помочь ей в этом как можно раньше.

На консультации у невролога-эпилептолога Григория Викторовича Кузьмича выяснилось, что практически все проблемы девочки по неврологии поддаются коррективке, и даже задержку развития при правильной и регулярной работе можно устранить полностью! Ортопедические проблемы, которые есть у девочки, так же решаемы, но для этого может потребоваться хирургическая операция.

В августе трое наших девочек отправились на реабилитацию. Тоня, Ксюша и Вероника проходят реабилитацию в ФГБУ РРЦ «Детство» Минздрава России. Программа у них очень насыщенная и требует много сил и стараний – это и ЛФК, массаж, процедуры, направленные на вертикализацию, и самые разные развивающие занятия с педагогами. Всё это поможет нашим подопечным раскрыть свой потенциал и даст важный толчок к дальнейшему развитию. А после курса реабилитации Веронике ждёт консультация травматолога-ортопеда, который определит тактику дальнейшего лечения.

2 августа к нашим подопечным [приехал](#) далёкий гость из Приморского края – Николай Геннадьевич Бутурлин, директор ДДИ села Екатериновка. Он заехал навестить Тоню и Лёшу, которые находились на тот момент в ЧУЗ Елизаветинском детском хосписе, и девочек Настюшу и Ангелину в НИКИ педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева, которые, конечно, очень рады были видеть любимого директора!

В ЧУЗ Елизаветинском детском хосписе наших подопечных осмотрел реабилитолог из Центра междисциплинарных технологий и реабилитации и дал всем детям важные и подробные рекомендации, которые уже сейчас активно взяты в работу координаторами Фонда. А 15 августа наших подопечных, проживающих в Доме Милосердия, планово осмотрела старший педиатр Фонда Наталья Владимировна Гортаева.

В этом месяце по [программе “Брошенные дети в больнице”](#) через руки наших заботливых нянь прошло 32 ребёнка. Это невероятное число для одного месяца, и предсказать пик поступления детей в больницы, к сожалению, совершенно невозможно, ведь иногда в один день в больницу привозят сразу нескольких детей. Ещё 7 подопечных перешли в наступившую осеннюю пору вместе с нянями.

Совместно со Школой Приёмных родителей при ЦССВ «Центральный» был организован обучающий курс для больничных нянь, который поможет им лучше понять особенности своих подопечных, выстроить более правильный подход в общении с ними, научиться преодолевать сложности профессионального выгорания. Постоянное обучение и совершенствование навыков – вот что делает наших нянь настоящими профессионалами!

Один из важнейших результатов нашей работы на август – это включение Фонда в список проверенных благотворительных организаций фонда «Нужна помощь» информационного портала «Такие дела». Миссия «Нужна помощь» – развитие системной благотворительности в России. Все организации-участники проекта проходят тщательную предварительную экспертную оценку и проверку. И это ещё один показатель того, что наша деятельность открыта и прозрачна, а работа, которую мы делаем, по-настоящему важна!

Команда DNK Russia для своей новой школьной коллекции выпустила футболку с изображением нашего Фонда. Вся прибыль от её продажи пойдёт на нужды наших подопечных. Огромное спасибо нашим партнёрам за такую важную поддержку!

3 августа прошла четвёртая акция “Корзина добра” в гипермаркете Глобус Одинцово. И несмотря на летние выходные, очень много людей приняло участие в нашей акции. Вместе с родителями приходили поддержать и дети, за что им отдельное спасибо! Необходимые вещи, которые нам удалось собрать, практически сразу отправились к нашим подопечным.

Благодаря помощи нашего постоянного жертвователя воспитанники Петровск-Забайкальского интерната Забайкальского края получили посылку с самыми разными канцелярскими принадлежностями к новому учебному году. Дети все вместе с большим удовольствием распаковывали посылку!

Большинству наших подопечных помимо основной медицинской помощи в рамках ОМС ежемесячно требуются дополнительные медицинские анализы и обследования, которые помогают отследить динамику в состоянии, подготовиться к очередным операциям. В августе таких лабораторных обследований и дополнительных консультаций было проведено на сумму порядка 130 000 рублей.

Наконец, 29 августа мы отмечали день рождения нашей замечательной няни Ани Кундаевой. Она заботится о наших подопечных в Доме милосердия, всегда рядом с ними и делает всё, чтобы наши дети жили в любви и домашнем уюте. Поздравляем от всей души эту прекрасную женщину, человека с добрым сердцем, и желаем ей здоровья, семейного благополучия и долгих лет жизни!

Конечно, мы не можем не упомянуть [трагедию](#), которая произошла 20 августа и затронула жизнь всей нашей страны: погиб известный российский меценат Михаил Абрамов. Именно благодаря ему у нашего Фонда есть свой склад, куда ежемесячно поступает вещевая помощь для детей-сирот и наших брошенных подопечных. Светлая память замечательному человеку, столь много сделавшему для российской благотворительности и просветительской деятельности.

Таким был наш разный август – напряжённый, интересный, радостный, печальный, но полный надежды... Но мы продолжаем свою работу, чтобы вместе с вами радоваться дальнейшим результатам и ещё больше воплотить в жизнь уже в следующем месяце!

Расходы Благотворительного фонда за август 2019 года по направлениям:

Административные расходы:	
Обслуживание сайта	16 000,00
Трансфер для встречи детей в аэропорту, переезд между больницами + оплата бензина водителя	24 736,50
Зарплаты сотрудников	423 484,00
Комиссия банка	16 883,30
Покупка расходников для акции «Дети вместо цветов»	4 224,00
Оплата аренды офиса за сентябрь	3 000,00
Оплата счета по размещению вакансии на hh.ru	3 000,00
Перевод на немецкий язык для заявки о помощи в немецкий Фонд	11 800,00
Оплата курьерских услуг	855,00
Покупка воды в офис	1 047,00
Оплата интернета в офисе и мобильной связи координаторов в офис (август)	27 080,00
Оплата занятий дефектолога с подопечными за июль	20 100,00
Оплата общих лекарств, продуктов, анализов патронажных нянь	93 945,25
Налоги	151 971,00
Расходы по программам:	
Покупка аппарата УЗИ в рассрочку – 5 оплата (август)	118 000,00
Покупка ноутбука для работы сурдологического оборудования	46 909,00
Брошенные дети в больнице	443 000,00 (софинансир: 267 000,00)
Поможем Ангелине бороться! оплата ухода патронажной няни	24 000,00
Наши новые подопечные из села Екатериновки (Настя) оплата ухода патронажной няни оплата трансфера на консультации	26 000,00 5 000,00
Дети Екатериновки: дорога к счастью! (для, Сони, Тони) оплата ухода патронажной няни для девочек (средства жертвователей) покупка ортезов для Сони оплата трансферов консультация врача невролога для Тони оплата консультации врача реабилитолога в МРЦ Дети для Сони оплата питания в МРЦ Дети на курс реабилитации сдача анализа (Тоня)	69 000,00 106 000,00 8 294,00 4 000,00 4 000,00 6 177,66 4 189,50
Матвей из Кемерово: спешим помочь! оплата ухода патронажной няни (средства жертвователя)	20 000,00
Оплата консультации epileptолога, невролога для Дианы З.	6 000,00
Дети Камчатки. Счёт идёт на часы! (средства жертвователя) оплата ухода патронажной няни оплата спец.питания покупка лекарства для Сабрины	62 000,00 75 444,14 300,00
Помочь девочкам из Петровск-Забайкальского оплата ухода патронажной няни для 4-х девочек (за Полину вносил жертвователь)	129 500,00

Покупка лекарства для Ксении Б. Анализы для Дианы и Алёны	460,00 2 652,02
Спасти здоровье маленькой Вероники оплата ухода патронажной няни оплата изготовления спец.коляски-вертикализатора оплата трансфера между больницами оплата спец.питания	46 500,00 340 785,00 5 000,00 4 850,00
Поможем Веронике нагнать упущенное время! Оплата консультации невролога + ээг обследование	6 000,00
Захар и Саша: ещё можно помочь: оплата ухода патронажных нянь	31 000,00
Запрос на помощь в уходе круглосуточной няни за отказником г.Тамбов	18 000,00
Катина новая, счастливая жизнь оплата ухода патронажной няни оплата трансфера на консультации ЭФИ глаз	31 000,00 5 000,00 3 500,00
Дети Азова оплата ухода патронажной няни оплата анализов для Влада на госпитализацию оплата анализов для Стаса на госпитализацию	68 000,00 11 656,52 7 153,50
Алёнка. Не остаться одной оплата ухода патронажной няни оплата консультации в МРЦ Дети рентгеноскопия пищевода с контрастом	31 000,00 4 000,00 6 900,00
Операция «Жить». Этап №2 (оплата для Матвея, Хакасия - (средства жертвователя) Оплата ухода патронажной няни Покупка противоположного матраса Покупка спец.питания	21 000,00 1 820,00 11 515,68
Лианель: мир на ощупь оплата трансфера на консультации из Дома Милосердия оплата консультации невролога и проведение ЭЭГ головного мозга оплата ухода патронажной няни покупка лекарств	5 000,00 6 000,00 35 500,00 4 891,08
Аллочка из Республики Саха. В надежде на лучшее оплата ухода патронажной няни	43 000,00
Успеем помочь Вике из Республики Саха! оплата ухода патронажной няни оплата трансферов в Дом Милосердия покупка лекарств	40 000,00 10 000,00 2 141,51
Ради Витиного будущего Оплата авиаперелёта в Москву	51 288,00
Когда близких не осталось... оплата ухода патронажной няни оплата проведения повторной госпитализации в НПЦ им.Сухаревой покупка лекарства	29 500,00 83 040,00 400,00
Семён из Приморского края Оплата ухода патронажной няни (средства жертвователя) Оплата трансфера на консультацию в МРЦ Дети (средства жертвователя) Подарки и продукты на День Рождения (средства жертвователя)	31 000,00 1 344,00 3 113,38

Когда Москва – единственный шанс победить болезнь оплата ухода патронажной няни предоплата на заказ спец.коляски для Тани оплата трансфера между консультациями оплата анализов для Тани на госпитализацию	62 000,00 140 000,00 5 000,00 4 503,01
Саша. Глоток свежего воздуха (помощь Саше из Брянска) Оплата питания (средства жертвователя) Оплата анализов (средства жертвователя)	25 566,18 1 985,50
Помощь Алексею С, село Екатериновка Оплата авиаперелёта	32 035,00
Виталик из Амурской области: возвращение с надеждой Оплата авиаперелёта в Москву	17 030,00
Виталик из Читы оплата ухода патронажной няни	31 000,00
Выезд в ГКССУ СО “Петроввальский ДИ для УОД” Август 2019 Из средств Гранта: Оплата авиаперелёта Оплата проживания Оплата труда Налоги (НДФЛ, пенсионный) Трансфер Из средств софинансирования: Оплата авиаперелёта Трансфер Оплата питания	112 475,00 71 400,00 241 180,00 81 580,00 22 000,00 25 724,00 6 322,00 42 700,00