

Информационный лист. Июль 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 июль 2019 года.

Разгар лета и всеобщий сезон отпусков – самое сложное время для нашей организации, но, несмотря на все трудности, мы продолжаем двигаться вперед!

В июле бригада врачей Фонда в рамках программы «Выездные медицинские консультации для региональных детей-сирот» [совершила выезд](#) в ГБУ РХ «Республиканский дом-интернат для детей “Теремок”», который находится в Республике Хакасия. За три дня работы, с 26 по 28 июля, им удалось оказать помощь 87 воспитанникам, провести рабочие встречи с представителями Министерства Здравоохранения и Министерства Социальной защиты Республики Хакасия. Наши специалисты запланировали на будущее обмен опытом с персоналом учреждения, чтобы поделиться новыми для региона знаниями в выхаживании детей с дефицитом массы тела, костными деформациями.



При этом у данного интерната есть чему поучиться другим региональным учреждениям: наши врачи увидели прекрасно сформированный штат, наличие профильных педагогов и

дефектологов, реабилитологов, что делает это место не просто социальным учреждением, а настоящим реабилитационным центром для больных со всей Хакасии. Данный опыт очень важно тиражировать – и это наша совместная задача.

Нам также в очередной раз удалось найти помощника-куратора, который взял на себя важную часть работы по координации и оптимизации взаимодействия между учреждением, врачами и фондом. Мы стараемся распространить эту практику на каждый регион, так как помощь ответственного куратора в регионе поднимает совместную работу на совершенно новый уровень.

Но работа Фонда не стояла на месте и в Москве: всего на обследованиях, плановых операциях, послеоперационном восстановлении и реабилитации на конец июля находится 31 ребёнок. Надо сказать, что летнее затишье, к сожалению, поставило под вопрос реализацию многих проектов. Так, в июле всего один ребёнок приехал на плановую госпитализацию – это девочка с необычным именем [Лианель](#) из Краснодарского края. У этой замечательной девочки серьёзные проблемы со зрением: она его стремительно теряет, либо уже практически потеряла, но это было доподлинно неизвестно, и именно для этого её и привезли в Москву. В рамках обследования Лианель ждут множество анализов, консультации офтальмолога, невролога и других специалистов, и мы очень надеемся, что пребывание в столице прояснит ситуацию со здоровьем девочки и поможет ей!

В самом конце июня к нам приехала [Катя](#) из «Теремка» в Республике Хакасия, как и наши Матвей и Вероничка до этого. У девочки очень сложная и запутанная история: её мама отдала дочку в систему, когда та была ещё совсем маленькой, и сообщила родственникам о том, что Катя якобы не выжила после родов. Так Катя и прожила почти 17 лет в социальном учреждении, уверенная, что она никому не нужна. Но несколько месяцев назад мама Кати скончалась и перед своей смертью рассказала родственникам о том, что её дочь всё-таки жива и находится в детском доме. Только узнав об этом, Катина бабушка сразу же оформила над ней опеку – и Катя обрела, наконец, частичку детства и бабушкиного тепла!

Вот только у Кати гидроцефалия, и длительная дисфункция шунта серьёзно навредила здоровью девочки. Её бабушка в силу своего возраста не может, к сожалению, должным образом заниматься здоровьем Кати, ведь речь идёт о госпитализации и хирургическом вмешательстве. Так Катюша и попала по программе к нам в Москву. По приезде её тут же прооперировали и для восстановления отправили в Дом Милосердия к другим нашим подопечным. Но на этом обследование Кати ещё не закончено: помимо гидроцефалии есть ещё ряд сопутствующих проблем.

Катю обследовали у офтальмолога, специалист назначил курс лечения и выписал рецепт на новые очки, которые мы сразу приобрели. У девочки есть также проблемы со спиной, и в скором времени Катя поедет на консультацию к хирургу-ортопеду. Так Катя сможет получить значительную помощь!

[Алёна](#) из Петровск-Забайкальского интерната в июле прошла много платных дополнительных обследований по урологии и неврологии. Чтобы сделать это возможным, персональный волшебник наших Забайкальских девочек взял на себя расходы по оплате этих обследований, за что мы ему очень благодарны! Алёнин случай не позволял медлить и ждать очереди 2-3 месяца: к сожалению, ситуация критическая. В ходе обследования выяснилось, что у Алёны функционирует только одна почка, и всего на 20%...

Девочке предстоит итоговая консультация у нейроуролога в клинике GMS, чтобы понять, какая помощь необходима в первую очередь. Врачи предварительно рассматривают возможность пересадки. Страшно даже подумать, что было бы с девочкой, если бы ещё в апреле этого года наши врачи не провели первые обследования в интернате, но мы очень надеемся, что для Алёны всё закончится благополучно!

Для нашей [Вики](#) из города Нерюнгри в Якутии также завершился первый этап обследования: ей обследовали сердце, выявили проблемы с желудком и смогли пролечить его.

Теперь Вика весело проводит время в Доме милосердия и, конечно, очень помогает нашим няням: она с удовольствием играет с младшими детьми, заботится о них, во всём помогает и подаёт пример! Девочке дали немного времени на восстановление перед повторной госпитализацией, которая назначена на 5 августа: теперь врачи вплотную займутся обследованием почек.

А вот наша [Ангелина](#) почти весь июль провела в больнице. Девочка пережила уже две операции, но её состояние пока полностью не нормализовалось. У Ангелинки только и нужно поучиться жизнерадостности: она, словно маленькое солнышко, никогда не унывает, радуется каждому дню, а ещё, несмотря на все болезненные процедуры и операции, очень любит своих врачей и постоянно играет в доктора! А 24 июля Ангелине исполнилось 5 лет – первый юбилей в жизни девочки! Мы от всего сердца желаем ей крепкого здоровья и самого главного человечка – Маму, рядом с которой никакие болезни не страшны.

Очень трудный период пришлось пережить [Вике](#): ей провели ряд сложных операций в ДГКБ им. Г. Н. Сперанского и РДКБ, от которых девочка, конечно, устала. Ещё два месяца после выписки ей пока надо будет жить с калоприемником, и, если всё будет благополучно, девочке предстоит ещё одна операция.

В июле продолжилось обследование [Лёши из Забайкальского края](#) в Научно-практическом центре психического здоровья детей и подростков им. Г. Е. Сухаревой: особенно остро стоит вопрос итогового диагноза, назначения терапии и дальнейшего пребывания в стационаре. За 3 недели знакомства няня Евгения смогла найти к осторожному и пока ещё закрытому Лёше свой подход, и они стали настоящими друзьями! Лёшка замечательно рисует, очень любит собирать паззлы и играть в настольные игры, но главное для него сейчас – надёжный тыл, взрослый человек, в котором он будет уверен. У мальчика хороший потенциал для развития, но обязательно нужна семья, ради которой он будет развиваться, а Евгения уверена, что главный подход – это немного терпения, времени и любви!

[Насте из Екатериновки](#) в июле провели операцию в НИКИ педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева по замене шунта. Девочке предстоит ещё одна очень сложная операция на позвоночнике, после которой мы надеемся на помощь Русфонда с участием Насти в программе GMS spina bifida по основному заболеванию. А пока этой скромной и доброй девочке очень нужна бытовая и эмоциональная поддержка близкого человечка, няни Даши!

[Руслана из Камчатки](#), [Саша из Брянска](#) и [Матвей из Хакасии](#) в июле переехали в ЧУЗ Елизаветинский детский хоспис. Пока Матвею индивидуально подбирают оптимальное питание, он с удовольствием слушает сказки и смотрит мультики. В хосписе он пробудет до конца лета, и, если организм Матвея достаточно окрепнет, а вес нормализуется, будет решаться вопрос уже о возможной операции по уменьшению головки. Состояние Саши уже значительно лучше: к началу июля он набрал ещё 1 кг веса! Пока мальчик будет находиться в Москве, а когда его состояние и вес будут полностью нормализованы, можно будет принимать итоговое решение по его переводу.

Серёже, как и его сестре Сабрине из Камчатки, провели операцию по установке гастростомы. Дети находятся в Доме милосердия и с помощью спецпитания постепенно восстанавливаются в весе. Мы планировали, что после нормализации состояния ребята вернутся в ДДИ, но было принято решение оставить их в Москве на максимально длительное время, чтобы Серёжа и Сабрина смогли лучше окрепнуть.

Нельзя не написать и о нашем [Лёшке из Приморского края](#), который, несмотря на серьёзный диагноз, живёт насыщенной и интересной жизнью. Его няня, настоящие друзья, постоянные занятия, мероприятия и самые разные детские дела раскрашивают будни мальчика яркими красками. Но неизлечимая болезнь Лёши прогрессирует, его состояние постепенно ухудшается, и с этим мы почти ничего поделать не можем – только сделать его жизнь интересной, комфортной и безболезненной. У Лёши появился свой персональный волшебник, который оплачивает мальчику няню, спецпитание, дополнительные анализы, и это уже большое счастье – знать, что больше людей готово сплотиться ради нашего мальчика. Мы будем продолжать делать всё возможное, чтобы ещё как можно дольше видеть его улыбку!



Трое наших подопечных, [Виталик](#), [Семён](#) и [Соня](#), прошли необходимые реабилитационные курсы на базе стационаров. Сначала Сёма и Виталик вместе проходили 2-х недельную реабилитацию в ДГКБ им. Г. Н. Сперанского: Виталик готовится к операции в НИИ педиатрии им. Ю. Е. Вельтищева, а для Семёна это стало ещё одной ступенькой к более серьёзному «уровню». После этого они с Соней в сопровождении замечательной няни Зои направились в Центр междисциплинарных технологий и реабилитации, который находится в Колпино, Ленинградской области. Там они не только проходили все необходимые процедуры в кабинете физиотерапии, ЛФК и тренировались в вертикализаторе, но и набирались новых впечатлений: ездили в Петербург, ходили в океанариум, много гуляли и даже собирали грибы!



19 июля закончился 8-недельный курс реабилитации нашей [Миланы](#) из Свердловской области. К сожалению, любящей семьи для девочки пока так и не нашлось, и она вернулась в интернат. Но за два этих месяца Милаша добилась невероятных успехов! Когда девочка только приехала в Москву, она плохо шла на контакт, повторяла только отдельные слова, не кушала сама.

Теперь же она самостоятельно ест и пьёт, стала уверенно ползать и полюбила игры, научилась выражать свои мысли и просьбы и постоянно повторяет, запоминает, использует в речи новые слова. Это удивительный прогресс, который замечают все, кто знает Милану – и поэтому через несколько месяцев Милана должна будет вернуться для прохождения следующего реабилитационного курса. А насчёт семьи для этой девочки мы не отчаиваемся – она ещё обязательно найдёт своих Маму и Папу!

Другие наши подопечные, даже если они не проходят курс интенсивной реабилитации, не госпитализированы на операции, а просто находятся в Доме Милосердия, каждый день меняются, узнают что-то новое вместе со своими нянями и потихоньку приближаются к своей мечте. Они много гуляют, играют, постоянно общаются друг с другом, выполняют упражнения и необходимые предписания врачей – сейчас для них это самое важное время! Так, наши [Влад](#) и [Саша](#) продолжают удивлять нас тем, как они успели повзрослеть и возмужать. Владу предстоит операция по устранению контрактур, а для Саши врачи хотят решить проблемы с его горбиком на спине. Мальчишки при этом продолжают заниматься с педагогами и делают успехи, но самое главное – в их жизни появились кандидаты – у каждого свой, – чтобы подготовить все документы и взять мальчиков в свои семьи. И вместе с ними мы очень верим и ждём, чтобы это осуществилось!

Главный педиатр фонда, Наталья Владимировна Гортаева, в июле осмотрела всех подопечных, находящихся в Москве на лечении. Специалист отметила динамику в состоянии детей, но и дала новые уточняющие рекомендации. В июле также состоялась встреча с психиатром, психологом Фонда и координаторами нескольких направлений: совместно обсуждался вопрос организации правильного процесса социализации и обучения детей, приезжающих к нам на лечение. Очень часто приезжают дети из интернатов, где их не обучают самым простым вещам – как обслуживать себя и помогать другим в быту, как одеваться, заправлять кровать, а ведь это очень нужные навыки. На встрече также обсудили возможность обучения патронажных нянь Фонда на курсах повышения квалификации: особенно важно грамотное взаимодействие с детьми-сиротами, учитывая индивидуальные особенности их здоровья.

Немало было сделано и дистанционно, нашими региональными кураторами учреждений. Так, в Петровск-Забайкальский ДДИ удалось доставить купленные нашим жертвователем канцелярские принадлежности, а также закупить и отправить необходимые лекарства. С помощью нашего куратора в Уфе удалось подобрать и купить очки для подопечных Серафимовского ДДИ в Башкортостане. Очки, в которых дети давно уже нуждались, были сделаны для них впервые, и теперь у ребят идёт процесс привыкания к новым условиям развития. Наш координатор Зарина также организовала для детей учреждения дополнительные обследования, которые назначили наши врачи: по договоренности местные клиники смогли приехать прямо в интернат! В работе с этим регионом нам очень помогает фонд «Наши дети» в Уфе. Коллеги уже помогли нам закупить специализированное питание, а в совместных планах – портативные отсасыватели для нуждающихся воспитанников.

В рамках программы [«Брошенные дети в больнице»](#) в этом месяце патронажные няни обеспечили уход и заботу 19 брошенным детям. На конец июля на руках нянь все ещё оставалось 11 подопечных, многим из которых нет и двух лет.

26 июля свой день рождения отметила наша дорогая няня Лариса, которая заменяет родную маму нашим брошенным подопечным в больнице и совершает настоящие чудеса! К примеру, уже на второй месяц, как к ней в больницу попала маленькая Верочка, девочка из запущенного, напуганного ребёнка превратилась в маленькую принцессу. Лариса очень много занимается с ней, стараясь нагнать упущенное время, и девочку уже невозможно узнать! А мы очень рады, что в нашей команде есть такие замечательные люди, как Лариса!

Таким был наш разный июль – 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 июль 2019 года по направлениям:

Административные расходы:	
Обслуживание сайта	16 000,00
Трансфер для встречи детей в аэропорту, переезд между больницами + оплата бензина водителя, такси для реабилитолога в Елизаветинский хоспис	53 813,00
Зарплаты сотрудников	433 308,00
Комиссия банка	26 590,00
Обслуживание городского телефона фонда	1 808,00
Изготовление шаров к акции «Дети вместо цветов»	15 300,00
Оплата аренды офиса за июль	3 460,00
Оплата годового обслуживания почтового ящика (фактический адрес)	19 305,00
Оплата интернета в офисе и мобильной связи координаторов (апрель, май, июнь, июль-август)	41 328,00
Оплата занятий дефектолога с подопечными за июль	27 600,00
Оплата анализов (няни) для повторных госпитализаций	16 850,00
Налоги	197 130,00
Расходы по программам:	
Покупка аппарата УЗИ в рассрочку – 5 оплата (июль)	118 000,00
Закупка памперсов в Серафимовский ДДИ, Р. Башкортостан	89 470,00
Закупка специализированного питания для воспитанников с дефицитом массы тела (ДДИ «Журавушка» Улан-Удэ)	51 820,56
Оплата авиаперелёта и проживания в Москве директора ДДИ с. Екатериновка, Приморский край	66 123,00
Брошенные дети в больнице	356 500,00
Поможем Ангелине бороться! оплата ухода патронажной няни оплата трансфера из больницы	31 000,00 1 840,00
Наши новые подопечные из села Екатериновки (Настя) оплата ухода патронажной няни МРТ ЭЭГ ночной для Кристины И. (обследование за март) Консультация невролога-эпилептолога (оплата за март 2019) Ээг мониторинг (оплата за март 2019)	31 000,00 11 500,00 10 000,00 3 000,00 3 000,00

Дети Екатериновки: дорога к счастью! <i>(для, Сони, Тони)</i> оплата ухода патронажной няни анализы для Тони (гормоны и костный возраст) оплата трансфера оплата ж/д проезда в Колпино для Сони консультация врача ортопеда-травматолога (Соня) по ортезам оплата реабилитации для Сони в Колпино консультация эндокринолога, ортопеда в GMS для Тони выездная консультация психиатра и психолога для Сони оплата реабилитации в МРЦ Дети для Сони выездная консультация реабилитолога ЦМТР для Тони	63 000,00 2 688,00 7 000,00 10 365,00 3 000,00 47 500,00 12 246,00 2 000,00 177 200,00 1 000,00
Матвей из Кемерово: спешим помочь! оплата ухода патронажной няни <i>(за счет жертвователя)</i> GMS консилиум <i>(оплата за счёт средств жертвователя)</i> Покупка авиабилетов Кемерово-Москва-Кемерово выездная консультация реабилитолога ЦМТР	31 000,00 15 000,00 48 520,00 1 000,00
Дети Камчатки. Счёт идёт на часы! оплата ухода патронажной няни выездная консультация и ээг мониторинг для Сабрины Ш. выездная консультация реабилитолога ЦМТР для Русланы	62 000,00 3 000,00 1 000,00
Помочь девочкам из Петровск-Забайкальского Оплата авиабилета для Полины К. из Забайкалья оплата ухода патронажной няни для 4-х девочек <i>(за Полину оплату вносил постоянный жертвователь, 31 000,00)</i> оплата изготовления 3d модели (спина) <i>за счет жертвователя</i>	6 200,00 124 000,00 38 000,00
Спасти здоровье маленькой Вероники оплата ухода патронажной няни оплата трансфера в больницу консультативная глазная поликлиника при Морозовской ДГКБ	34 500,00 3 377,00 3 150,00
Захар и Саша: ещё можно помочь: оплата ухода патронажных нянь для Саши	31 000,00
Катина новая, счастливая жизнь оплата ухода патронажной няни выездная консультация психиатра и психолога	31 000,00 2 000,00
Оплата ухода патронажной няни для воспитанников Смоленского ДДИ <i>(по запросу Аппарата Уполномоченного по правам Ребёнка РФ)</i> <i>Оплата за счет средств жертвователя</i>	66 000,00
Дети Азова оплата ухода патронажной няни выездная консультация реабилитолога ЦМТР	56 000,00 2 000,00
Алёнка. Не остаться одной оплата ухода патронажной няни	31 000,00
Операция «Жить». Этап №2 Оплата перевозки бортом Медицины Катастроф в Елизаветинский хоспис госпитальный анализ кровь+моча <i>(оплата за счет жертвователя)</i>	10 800,00 6013,51
Оплата МРТ для Артёма из Новочеркасска (за апрель) <i>(оплата за счет жертвователя)</i>	11 500,00
Лианель: мир на ощупь Оплата авиабилетов	21 323,00
Аллочка из Республики Саха. В надежде на лучшее оплата ухода патронажной няни	31 000,00

Успеем помочь Вике из Республики Саха! оплата ухода патронажной няни оплата трансфера в Дом Милосердия выездная консультация психиатра и психолога	 32 000,00 1 278,00 2 000,00
Милана – дать шанс оплата ухода патронажной няни оплата авиабилетов Москва-Екатеринбург оплата консультация эпилептолога	 21 000,00 28 250,00 3 000,00
Когда близких не осталось... оплата ухода патронажной няни	 37 500,00
Консультация невролога-эпилептолога для Виктора С. (оплата за март 2019)	3 000,00
Консультация невролога-эпилептолога для Виолетты К. (оплата за март 2019)	3 000,00
Консультация невролога-эпилептолога для Димы С. (оплата за март 2019)	3 000,00
Консультация невролога-эпилептолога для Олеси И.. (оплата за март 2019)	3 000,00
Проведение ночного ЭЭГ для 2-х воспитанников Кольчугинского ДДИ (за 2018г.) с последующей консультацией эпилептолога	20 000,00
Семён из Приморского края Оплата ухода патронажной няни Оплата курса реабилитации в Колпино Оплата ж/д билетов Выездная консультация психиатра и психолога	 31 000,00 47 500,00 10 365,00 2 000,00
Когда Москва – единственный шанс победить болезнь оплата ухода патронажной няни оплата GMS консилиума и консультация нейроуролога ЭЭГ для Вики	 68 500,00 27 776,00 2 000,00
Саша. Глоток свежего воздуха (помощь Саше из Брянска) Выездная Консультация эпилептолога и ЭЭГ мониторинг	 6 000,00
Подарим Алёше счастливые дни оплата ухода патронажной няни (за счёт жертвователя) консультация выездного реабилитолога ЦМРТ в июне	 31 000,00 1 000,00
Виталик из Читы оплата ухода патронажной няни	 31 000,00

Выезд в ГБУ «Республиканский дом-интернат для умственно отсталых детей “Теремок”. Июль 2019

Из средств софинансирования:

Оплата авиаперелёта	204 565,00
Компенсация питания	17 120,00
Оплата проживания	106 375,00
Оплата труда	20 000,0
Налоги (НДФЛ, пенсионный)	17 940,00
Трансфер	10 688,00
Покупка одноразовых ЭКГ электродов для поездки	4 143,15

Из средств Гранта:

Оплата труда	180 000,00
Налоги (НДФЛ, пенсионный)	68 276,00
Трансфер	15 000,00