

Информационный лист. Сентябрь 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 сентябрь 2019 года.

26-29 сентября наши врачи во второй раз [выехали](#) в Петровск-Забайкальский детский дом интернат для умственно-отсталых детей в далеком Забайкальском крае. Первый выезд медбригады [состоялся в апреле](#); сейчас, спустя 5 месяцев, целью было проконтролировать выполнение их рекомендаций и назначений, проверить состояние воспитанников и найти новых детей, которым требуется помощь.



С этим учреждением у нас сложились тёплые и дружественные отношения: руководство и персона всегда ждут дополнительной помощи и были очень рады видеть московских врачей. В интернате за последние месяцы было сделано много важных нововведений: воспитанники стали регулярно получать витамин Д, для каждого воспитанника сотрудники подготовили маршрутные листы, в которых прописано, какие ему необходимы обследования, когда и куда должен быть отправлен ребёнок. Это очень помогает выстраивать чёткий план помощи.

На этот раз в команду выезда вошли педиатр, психолог, психиатр, логопед, офтальмолог и отоларинголог, epileптолог, эпидемиолог. В учреждении не утихает эпидемия пневмонии: сейчас там заразились и болеют те, кто не переболел до этого. Работа каждого из специалистов принесла небольшие, но важные для выезда плоды: epileптолог среди множества стандартных для ДДИ случаев обнаружил три тяжёлых, которые требуют помощи; офтальмолог проверил выполнение апрельских рекомендаций и обнаружил ещё троих детей, которым в ближайшее время потребуется госпитализация; отоларинголог также планирует привезти на операции и лечение в Москву двух воспитанников интерната.

Старший педиатр фонда Наталия Владимировна Гортаева посетила местную больницу города Петровск-Забайкальский и осмотрела воспитанников интерната, которые находились там. Она отметила, что и в больнице не хватает финансирования, медперсонала и медикаментов, чтобы обеспечить качественную и своевременную помощь всем, кто в этом нуждается. По настоятельным рекомендациям врачей нуждающимся детям выполнили МРТ, но, к сожалению, обследования были выполнены некачественно и использовать такие данные невозможно. Получается, дети получили

облучение, но результата от него нет... Но только с нашей помощью есть возможность улучшить медицинскую ситуацию в учреждении.

В начале сентября к нам приехал новый подопечный – [Витюша из Биробиджана](#). Он оказался очень общительным, весёлым и активным мальчуганом, любящим общаться и повторять новые слова! У Вити врождённый неврологический диагноз, и пока он ещё маленький, врачи успеют обследовать его, назначить правильное лечение и вообще понять, насколько оно необходимо. Сейчас Витя находится на обследовании в НМИЦ Здоровья Детей, в отделении патологии раннего детства. После первого обследования мальчика собираются перевести в отделение нейроортопедии, чтобы разработать тактику лечения.



Как и Витя, к нам приехали [четверо детей](#) как раз из Петровск-Забайкальского ДДИ: Лиза, Савва, Саша и Максим. У всех них на фоне эпидемии пневмонии усугубились острые рецидивирующие заболевания в области отоларингологии. Вместе с сопровождающими они ехали 6 суток на поезде Владивосток–Москва и, конечно, очень устали, а Савва и вовсе оказался простужен. Но ребята быстро адаптировались и уже привыкли к новому окружению, новым знакомым и няням. В Москве им проведут необходимые операции и дополнительные обследования.

В сентябре к нам приехал ещё один подопечный с особенной историей. Алексей, уже совсем взрослый парень, несколько лет назад неудачно упал с тарзанки и получил перелом позвоночника. В одночасье совершенно здоровый молодой человек получил инвалидность и вскоре из детского дома попал в стены ДДИ.

Лёше уже исполнилось 18 лет, и нам пришлось преодолеть много трудностей, чтобы привезти его в Москву и госпитализировать здесь. Один жертвователю оплатил перелет Лёши, и этот приезд в Москву может стать решающим в его судьбе!

Сейчас он находится в больнице и впервые проходит полноценное обследование. Вместе с ним находится замечательная няня Саша: на её хрупких плечах огромная ответственность и физическая работа, ведь Лёша весит как взрослый мужчина. Если это будет возможно, мы постараемся поставить парня на ноги. Лёшка умный и красивый молодой человек. После трагедии он не ушёл в себя, не озлобился, сохранил живой ум и отличное чувство юмора. Вместе с ним мы верим, что всё ещё будет хорошо!

А вот наша девочка [Лианель из Краснодарского края](#) в сентябре уехала обратно в свой интернат. За 1,5 месяца в Москве девочке провели все нужные обследования: она была на нескольких консультациях у офтальмолога, невролога, отоларинголога и сурдолога, и каждый из специалистов дал рекомендации по дальнейшему наблюдению и лечению. Лианель необходимо ношение очков, а также регулярные курсы нейротрофики, плеоптики и наблюдение и лечение в КОЗД. Интернат девочки очень волновался за свою воспитанницу и, мы надеемся, будет выполнять все рекомендации специалистов. А их немало, ведь помимо проблем со зрением у Лианель были обнаружены заболевания ЛОР-органов и поставлен неврологический диагноз.

Лианель сейчас очень нужна семья – люди, которые примут её и научат ориентироваться в этом мире, взаимодействовать с ним, насколько это возможно в её случае.

[Наша Танюша](#) из Абакана прошла полное обследование на базе клиники GMS. Там ей провели многоэтапное обследование всего организма: анализы, МРТ, исследование ломкости костей, консультации нейрохирурга, нейроуролога, ортопеда и других специалистов. А ещё Танечке выписали новые очки, и она уже постоянно их носит!

Тане предстоит пережить две операции: удаление кисты и ревизию шунта, и уже в начале октября девочку госпитализируют в нейрохирургическое отделение НИКИ педиатрии им. Ю.Е. Вельтищева для проведения первой. После восстановления Таню ждёт ещё один этап обследования, а уже по его результатам – операция на спине. Планов много, и они сложные, но мы верим, что с нашей поддержкой у Тани всё получится!

За время в Москве [Вика из Республики Саха](#), приехавшая к нам вместе с Таней, пережила уже несколько операций, и в октябре должна пройти уже последняя. Все они нужны для того, чтобы девочке больше не нужно было постоянно жить с калоприемником!

Но есть и другие вещи, которые волнуют нас и врачей. Несмотря на диагноз, у Вики всегда присутствовал лишний вес. Даже назначенная врачами диета, которую строго соблюдали няни, несильно изменила ситуацию. Девочку направили в Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова на первичную консультацию эндокринолога. Врач заподозрил у Вики серьёзное генетическое заболевание и назначил ряд анализов, которые подтвердят или опровергнут диагноз... Мы очень надеемся на хорошие новости.

У [Вероники из Республики Хакасия](#) тоже выдался насыщенный месяц: девочка была на консультации у офтальмолога. Поскольку у Вероники обнаружили проблемы по урологии, её пришлось временно вернуть на зондовое питание, но как только ей стало лучше, няня стала постепенно возвращать Нику к обычному режиму. А благодаря одному жертвователю нам удалось быстро закрыть сбор на специализированное кресло для девочки.

Новости, которые мы получили после обследования [Дианы из Петровск-Забайкальского интерната](#) в сентябре, к сожалению, не очень радостные. Результаты показали, что у девочки работает только одна почка, и это осложняет дальнейшее лечение Дианы.

Из-за сильных деформаций у девочки образовались незаживающие пролежни, и поэтому операция должна состоять из двух этапов. Первый – это закрепление ГАЛО-аппарата, который не даст пораженному участку спины касаться поверхностей. Это позволит ранам и пролежням поскорее зажить. Второй этап – это дорсальная коррекция и стабилизация позвоночника с помощью специальной металлоконструкции. Во время этой сложной операции возможна большая кровопотеря, и Диане потребуются переливание крови, что может оказаться непосильной нагрузкой для единственной функционирующей почки. Но если не провести эту операцию, состояние девочки будет ухудшаться, деформации станут сильнее, а в будущем это отразится на работе внутренних органов.

Диане предстоит консультация нефролога, который исследует возможности почки, и консилиум профильных специалистов с учётом всех рисков решит, возможно и не опасно ли провести Диане необходимую операцию.

А вот для [Насти из Екатериновки](#) сентябрь стал ещё одним месяцем восстановления после операции в июле. Девочка была на консультации офтальмолога, который выписал ей окклюдеры, для коррекции косоглазия. Комплексное уродинамическое исследование и консультация нейроуролога дали рекомендации по катетеризации, которая сейчас возможна только благодаря персональной няне. С ней у Насти завязались очень доверительные отношения, ведь няня всегда находится рядом, занимается с девочкой и во всём ей помогает. А ещё у Настюши начались занятия с дефектологом, которые она очень любила.

На октябрь у Насти большие планы: девочку ждёт МРТ и повторная консультация нейроуролога – уже завершающий этап обследования. Эта невероятно нежная, добрая и весёлая девочка уже не просто болтает на своём языке, но и начала учить слова и чётко произносить их.

У нашей [Алёнки из Азова](#) в сентябре произошло важное событие: она научилась ходить, самостоятельно и без посторонней помощи! Это невероятный ежедневный труд наших нянь и работа врачей на протяжении почти целого года. А последним толчком к этому стал [реабилитационный курс](#) в МЦР "Дети", где успехи Алёны впечатлили окружающих. Она очень хорошо справлялась со всеми заданиями, быстро училась, и специалисты повышали уровень каждый день!

[Наша Аллочка](#) из Республики Саха в заботливых руках няни Ани стала выглядеть совершенно другим ребёнком: за последние два месяца она набрала 1,5 кг и теперь при росте 98 см весит 15,5 кг. Это значит, что у Аллы больше нет дефицита массы тела! Пока врачи не считают операцию необходимой, поскольку девочка хорошо восстанавливается, но Алле всё равно нужно побывать у хирурга в РДКБ.

Скоро и Алле предстоит реабилитация в МЦР "Дети", которая будет в основном направлено на психолого-педагогическое развитие: девочку сейчас нужно учить разговаривать, правильно взаимодействовать с окружающим миром.

В сентябре исполнился уже год, как наш [Саша из Забайкальского края](#) приехал в Москву. Даже сложно поверить в то, как быстро летит время: вот уже перед нами не мальчик, а повзрослевший и возмужавший парень. Его коленка уже зажила и, к счастью, больше не болит. Год назад мы очень переживали за него, потому что врачи не были уверены, что смогут спасти Сашину ногу.

В ноябре Саше исполнится 15 лет, и мы очень надеемся, что свой день рождения он встретит уже в семье! Знакомство с родителями уже состоялось, и согласие подписано. Оформление документов занимает больше времени, поскольку их нужно согласовывать с Сашиним интернатом в Петровск-Забайкальске. Но эти формальности не должны помешать настоящему семейному счастью!

Уже почти два месяца в Москве находится [Катя из Абакана](#). Ей посчастливилось найти своих близких в тот момент, когда до ПНИ остался всего год. Как только Катя приехала, её прооперировали по основному диагнозу, но ей предстоит ещё сложнейшая операция на позвоночнике в НЦЗД. Первый этап уже состоялся в этом месяце. Эта операция предотвратит искривление Катиной спины и облегчит её самочувствие. Без неё деформации становились бы всё сильнее, а внутренние органы начали бы смещаться... К счастью, всё прошло благополучно, к Кате приехала тётя, чтобы ухаживать за племянницей и на время заменить няню.

Девушке предстоит второй этап операции, не менее сложный, чем первый, а после – период послеоперационного восстановления. И хотя если бы Кате помогли раньше, можно было избежать таких серьёзных проблем со здоровьем, мы знаем, что нашей Кате всё-таки повезло: у неё есть бабушка и тётя, к которым она вернётся из Москвы!

Одно из самых радостных для нас событий – это получить новости о наших подопечных, у которых наступила счастливая семейная жизнь. В сентябре мы связались с Татьяной, мамой нашего Серёжи из Екатериновки, которая с радостью рассказала нам о своём сыне! По её словам, мальчику очень нравится жить на даче, работать с инструментами. Кажется, растёт мастер на все руки! У Серёжи появились друзья, и он с удовольствием проводит время с ними и со своей семьёй. А ещё они с мамой очень похожи – это замечают и многие наши жертвователи!

В этом году мы второй раз участвовали в [акции «Дети вместо цветов»](#). Нас поддержали 25 школ, и в некоторых из них даже не один класс! География самая обширная: вместе со школами Москвы и Московской области участвовали учреждения из Санкт-Петербурга, Астрахани, Рыбинска, Ульяновска. Всего благодаря этой акции нам удалось собрать 247 955 рублей. Собранные деньги мы распределили следующим образом: 4 515 рублей направили в Нижнетурунский ДДИ, а остальные 243 440 рублей были зачислены на сентябрьский выезд медбригады в Петровск-

Забайкальский интернат. Эта сумма сделала поездку врачей возможной и не дала нам оставить детей, у которых важно отследить динамику и выполнение назначений врачей.

Второй год подряд наш фонд становится [победителем Гранта](#) Мэра Москвы в рамках проекта "Брошенные дети в больнице"! Это очень важное и радостное для нас событие, ведь именно благодаря Гранту весь прошедший год программа "Брошенные дети в больнице" работала без сбоев и угрозы закрытия. Теперь почти в два раза больше детей получают уход и заботу наших персональных нянь: ежемесячно к нам попадает не менее 20 детей, а в августе этого года под опекой наших нянь оказалось 32 ребёнка. Финансовая поддержка Гранта дает нам уверенность, что эти дети не останутся одни в стенах незнакомой больницы.

Это было важно и для сентября: в этом месяце уход и заботу наших нянь получили 25 детей, и некоторые из них остаются ещё с прошлых месяцев. Их истории бывают очень разными, но похожи в одном: в одночасье эти дети оказались брошенными и не нужными самым близким людям. Именно в этот сложный период мы хотим окружить их теплом и заботой.

Ещё в конце августа к нам [обратились](#) представители Русфонда с важным предложением: анонимный жертвователь хотел помочь одному из интернатов подготовиться к наступающему учебному году. Мы знали, что в этом особенно нуждается Головеньковский детский дом-интернат в Тульской области, куда наши врачи выезжали в июле 2018 года и в феврале этого года. Хотя это учреждение находится не так далеко от столицы, ресурсов там, как всегда, не хватает, и любая помощь очень важна.

Благотель закупил для воспитанников канцелярские принадлежности: его инициатива позволила 27 первоклассникам учреждения быть полностью готовыми к началу учебного года. Для этих детей руководство Головеньковского ДДИ сумело заказать автобус, который будет отвозить их в городскую школу Тулы. И пускай они будут учиться по программе VIII вида, они так же, как и другие дети, предвкушают настоящую школьную жизнь!

3 сентября состоялась торжественная линейка, где и были вручены пожертвованные принадлежности. Это событие осветил новостной портал Life (ранее – LifeNews): корреспонденты сняли [репортаж](#) и интервью с директором интерната Николаем Михеевым.

Вместе с тем новый учебный год начался и у наших подопечных. Влад, Стас, Лёша и Тоня всё лето занимались с педагогом-дефектологом и учились новому, но сейчас готовы ещё усерднее осваивать школьную программу: впереди ещё много работы и планов, и терять не хочется ни дня. Несмотря на трудности, которые возникают из-за упущенных лет и особенностей здоровья, наши ребята очень стараются и ответственно относятся к своим обязанностям!

А в середине сентября, чтобы развеять осеннюю хандру, мы придумали новую традицию: душевные посиделки всего нашего фонда. Компания собралась большая: координаторы проектов, доктора, няни, наши дети-подопечные и собственные дети наших сотрудников. Мы встретились пообщаться, поиграть и побыть на свежем воздухе, обнять друг друга и посмотреть друг другу в глаза! А наши старшие подопечные под руководством нянь испекли торт к чаю! Это новый для нас, удивительный формат общения, и мы надеемся, он станет доброй традицией!

Ещё одно важное событие в нашей жизни: наш фонд подписал декларацию о принципах прозрачности НКО проекта ассоциации "Все вместе". Все подписанты декларации регулярно проверяются, а это значит, что мы готовы отчитаться за каждый потраченный рубль. Вся отчётность и документы есть на нашем сайте в открытом доступе, в своей работе мы никогда не используем незаконные и "серые" способы сбора средств. Нашим жертвователям это даёт ещё больше уверенности в том, что нам можно доверять.

В прошедшем месяце мы отметили дни рождения сразу трёх наших подопечных. Нашему [Лёше из Приморского края](#) исполнилось уже целых 14 лет, [Руслане с Камчатки](#) – 7 лет, а [Тонечке из Екатериновки](#) – 6 лет. Для нас большая радость дарить нашим подопечным настоящий персональный праздник, который они заслужили, но которого у них в учреждении не бывает. Здесь они могут отпраздновать свою день в кругу своих новых друзей и тех, кто о них заботится.

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

Административные расходы:	
Обслуживание сайта	16 000,00
Трансфер для встречи детей в аэропорту, переезд между больницами + оплата бензина водителя	53 700,00
Зарплаты сотрудников	508 363,00
Налоги	217 000,00
Комиссия банка	27 861,00
Оплата аренды офиса за сентябрь + оплата ком.услуг	4 481,00
Командировочные расходы региональных сотрудников	10 860,00
Оплата лицензии по использованию сервера в офисе	2 724,00
Оплата изготовления листовок	3 900,00
Оплата курьерских услуг	1 586,50
Оплата интернета в офисе и мобильной связи координаторов в офис (сентябрь)	20 580,00
Оплата изготовления пропусков в офис	600,00
Оплата общих лекарств, продуктов, анализов патронажных нянь, хоз.товаров в больницу и в офис	22 438,00
Расходы по программам:	
Выездные медицинские консультации для региональных детей-сирот: <i>Покупка аппарата УЗИ в рассрочку – 6 оплата (сентябрь)</i>	118 000,00
Брошенные дети в больнице	325 500,00 (сумма софинансирования: 153 250,00)
Поможем Ангелине бороться! оплата ухода патронажной няни	30 000,00
Наши новые подопечные из села Екатериновки (Настя) оплата ухода патронажной няни оплата консультации невролога +обследование КУДИ исследование Анализы Лекарства Оплата трансфера на обследования	30 000,00 10 000,00 6 000,00 5 795,00 963,00 2 100,00
Дети Екатериновки: дорога к счастью! (для, Сони, Тони) оплата ухода патронажной няни для девочек (средства жертвователей) покупка ходунков для Сони (средства жертвователей)	52 000,00 8 835,00
Матвей из Кемерово: спешим помочь! оплата авиабилеты (средства жертвователя)	54 994,00
Дети Камчатки. Счёт идёт на часы! (средства жертвователя) оплата ухода патронажной няни	61 500,00

анализы	7 742,00
покупка лекарств, гигиенических расходников	8 695,51
Помочь девочкам из Петровск-Забайкальского	
оплата ухода патронажной няни для 4-х девочек (за Полину вносил жертвователь)	120 000,00
Анализы для Дианы Я.	600,00
Анализы для Алены Я.	600,00
Лекарства для Алены Я	4 360,30
Профилометрия для Алены Я	2 480,00
Покупка мочеприёмника, катетера для Алены Я	3 435,00
Лекарства для Полины	1 061,00
Дети Петровск-Забайкальского ДДИ	
оплата авиабилеты	28 130,00
Спасти здоровье маленькой Вероники	
оплата авиабилеты	17 960,00
анализы	700,00
Поможем Веронике нагнать упущенное время!	
оплата ухода патронажной няни	38 500,00
оплата анализов	4 086,00
покупка спец.питания (Нутрилак)	1 850,00
покупка гигиенических расходников	5 679,00
Помощь для Забайкалья: успеем спасти детей!	
Оплата частичной отгрузки спец. питания в интернат	149 187,17
Захар и Саша: ещё можно помочь:	
оплата ухода патронажных нянь	30 000,00
покупка повязки от пролежней	416,50
Катина новая, счастливая жизнь	
оплата ухода патронажной няни	9 000,00
анализы для госпитализации в НЦЗД, ЭКГ	8 060,00
Дети Азова	
оплата ухода патронажной няни	60 000,00
оплата анализов для Влада (госпитализация в НЦЗД)	10 470,00
оплата анализов для Стаса	4 086,00
Алёнка. Не остаться одной	
оплата ухода патронажной няни	39 500,00
Операция «Жить». Этап №2 (оплата для Матвея, Хакасия - (средства жертвователя)	
Оплата ухода патронажной няни	44 500,00
Перевозка Матвея из Вельтищева в хоспис	10 000,00
Лианель: мир на ощупь	
оплата авиабилеты	23 867,00
оплата ухода патронажной няни	11 000,00
ЭФИ глаз	3 150,00
Аллочка из Республики Саха. В надежде на лучшее	
оплата ухода патронажной няни	30 000,00
оплата трансфера из/в больницу	1 053,00
Успеем помочь Вике из Республики Саха!	
оплата ухода патронажной няни	33 500,00
анализы для госпитализации (Филатовская больница)	6 960,00
тапки	250,00
Ради Витиноного будущего	

Оплата авиаперелёта в Москву	3 760,00
Оплата трансфера в аэропорт	1 801,00
оплата ухода патронажной няни	21 000,00
Помощь мальчику Алексею из Екатериновки (помощь жертвователя)	3 280,96
Когда близких не осталось...	
оплата ухода патронажной няни	30 000,00
оплата трансфера	883,00
покупка лекарств	2 055,90
Семён из Приморского края	
Оплата ухода патронажной няни (средства жертвователя)	30 000,00
Покупка лекарств	530,00
Когда Москва – единственный шанс победить болезнь	
оплата ухода патронажной няни	62 500,00
анализы для Тани (госпитализация в НИИ Педиатрии)	7 514,00
заказ очков для Тани	1 940,00
анализы для Вики	3 163,00
калоприемники	1 710,00
покупка противопролежневой повязки, окклюдеров	4 120,00
Виталик из Читы	
оплата ухода патронажной няни	30 000,00
консультация невролога	4 000,00
Выезд в ГСУСО «Петровск-Забайкальский детский дом-интернат для умственно-отсталых детей», Сентябрь 2019	
Оплата авиаперелёта	193 667,00
Оплата проживания	21 700,00
Оплата питания	21 000,00
Оплата труда	160 000,00
Налоги (НДФЛ, пенсионный)	57 000,00
Трансфер	18 550,00
Оплата расходников и медикаментов для ДДИ	20 000,00