

ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

Благотворительного Фонда помощи детям и взрослым с редкими (орфанными) и жизнеугрожающими заболеваниями «Люди-маяки»

2023 год



**ЛЮДИ
МАЯКИ**
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

Письмо директора Фонда

Дорогие все!

Мы составили данный отчёт по результатам годовой работы Фонда «Люди-маяки». Как быстро пролетело время! Мы так много вместе спасали в этом году, что, без сомнения, стали еще ближе и роднее друг другу.

Наша цель — поддержать детей и взрослых, столкнувшихся с редкими (орфанными) и жизнеугрожающими заболеваниями, генетическими, аутоиммунными, онкологическими и другими серьезными болезнями. Но есть и ещё одна масштабная задача — найти и объединить людей, которые светят своими добрыми сердцами-маяками. Эти люди — это ВЫ, наши партнеры, благотворители, волонтеры, журналисты, блогеры, все, кто помогает спасению хрупких жизней наших детей и взрослых.

Люди-маяки — это также дети и взрослые с орфанными заболеваниями, которых мы берём в орбиту своего фондового пути. Именно они делают нас лучше и милосерднее, учат ценить свое здоровье и возможность просто жить и отдавать. Благодаря всем нам **за два года работы Фонда оказанная Фондом помощь достигла суммы 486 миллионов рублей. А за 2023 год - более 290 миллионов рублей.** Это помощь в приобретении жизненно важных лекарств, операции и прямые спины подростков со СМА, своевременные реабилитации, помощь больницам, а также виброплатформы, видеоувеличители и всё то оборудование, что делает жизнь людей с (ограниченными возможностями) повышенными потребностями лучше, безопаснее, качественнее и счастливее!

Мы стремимся расширить список оказываемой помощи. За два года работы он охватил более 20 названий сложных и редких заболеваний, обеспечивая индивидуальный и эффективный подход к лечению каждого подопечного.

Я искренне и от всего сердца благодарю каждого, с кем нам посчастливилось помогать бок о бок в 2023 году. Вы - наши супергерои! Спасибо вам, Люди-маяки!



Лилия Цыганкова

Директор Фонда

По вопросам сотрудничества или если вы просто захотите поделиться своим мнением о работе Фонда, напишите мне:

Liliya@ludimayaki

Миссия и ценности Фонда

Наши ценности

1 Стремление к помощи тем, кто находится в нужде

2 Прозрачность и открытость в деятельности

3 Солидарность и сотрудничество с другими благотворительными организациями

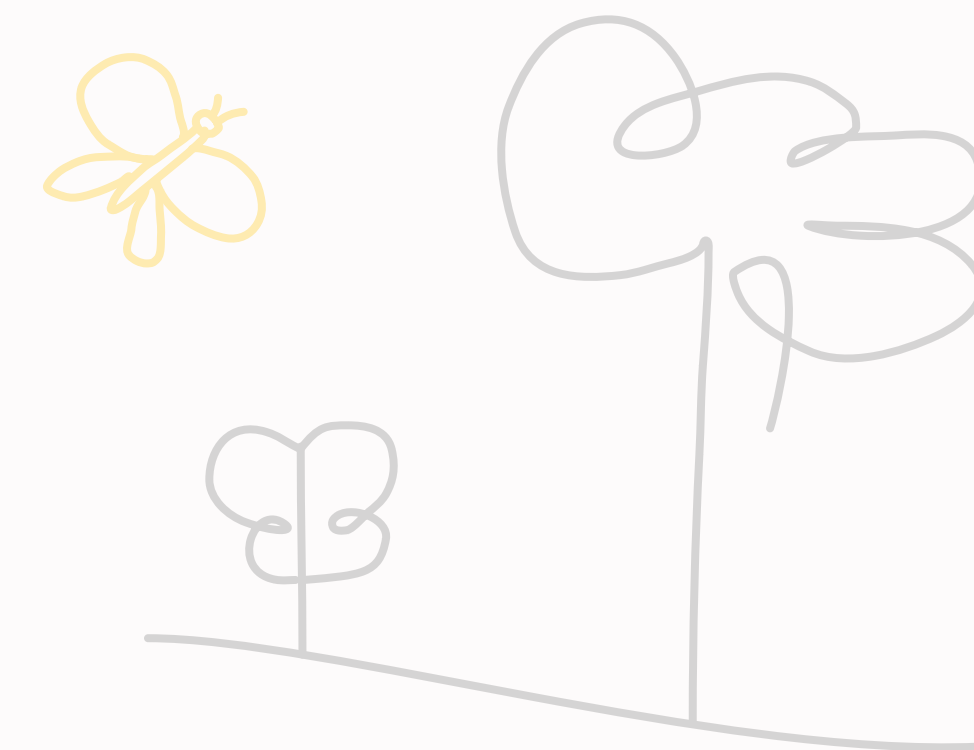
4 Честность и этичность в отношениях с благотворителями и бенефициарами

5 Профессионализм и ответственность в реализации проектов

6 Инклюзивность и индивидуальный подход

7 Стремление к постоянному развитию и улучшению своей деятельности

8 Гуманность и сострадание к тем, кто нуждается в помощи



Команда Фонда



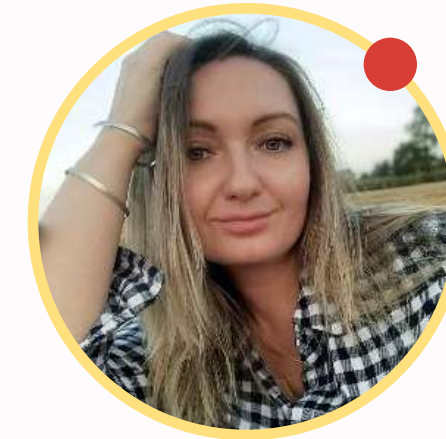
Лилия Цыганкова

Директор



Татьяна Резникова

Руководитель медицинских программ



Алла Нигмадьянова

Сотрудничество с корпоративными благотворителями и партнерами



Юлия Малыгина

Фандрайзер



Татьяна Катышева

Бухгалтер



Лилия Зернова

Специалист по связям с общественностью



Светлана Серебрякова

Психолог проекта «Важный разговор»



Дарья Крюкова

Иллюстратор

Задачи Фонда в 2023 году:

1

Оказание лекарственной помощи для детей и взрослых с орфанными заболеваниями

2

Поддержка и помощь лечебным учреждениям (закупка оборудования)

3

Развитие культуры благотворительности в России

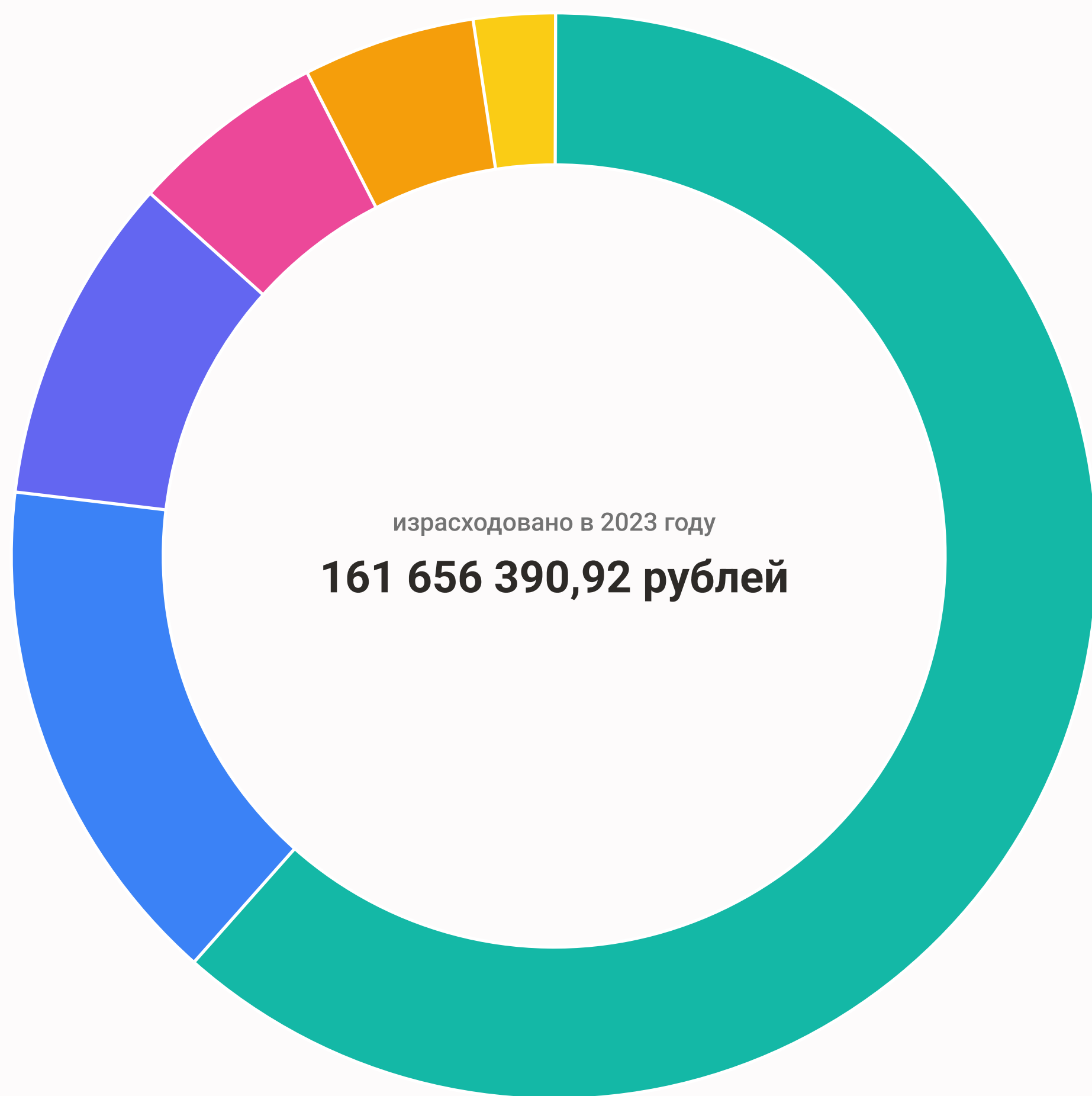
Итоги 2023 года в цифрах

Поступления в Фонд на проекты и уставную деятельность

290 096 280,03 ₽

Оказана благотворительная помощь

161 656 390,92 ₽



● Оплата лекарств	131 929 084,10 ₺
● Оплата лечения, операций, исследований	15 066 900,86 ₺
● Оплата ТСР	7 222 000,00 ₺
● Оплата реабилитации	4 042 786,00 ₺
● Оплата медицинского оборудования	3 023 875,00 ₺
● Расходы, сопутствующие основному лечению	371 744,00 ₺

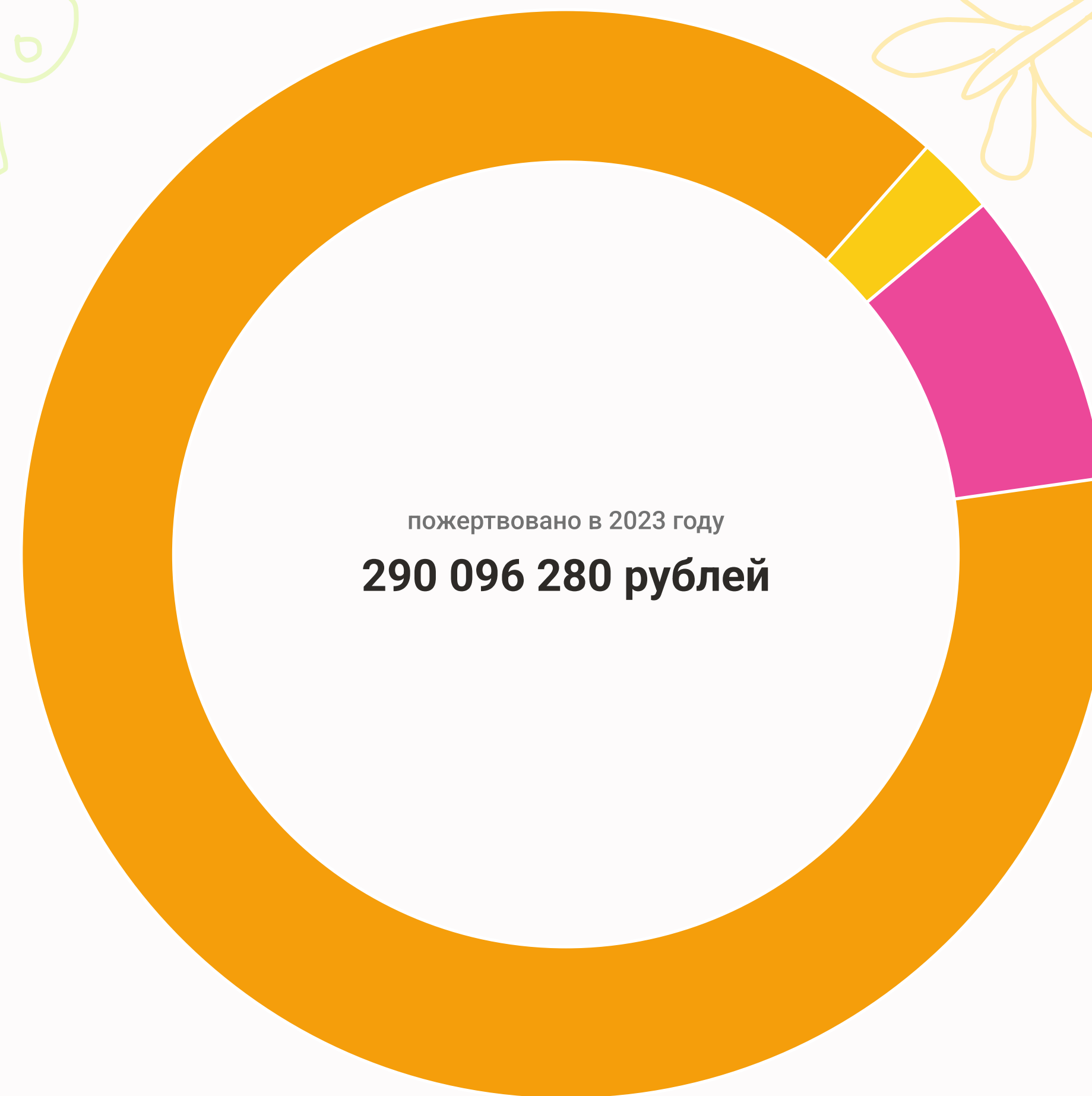


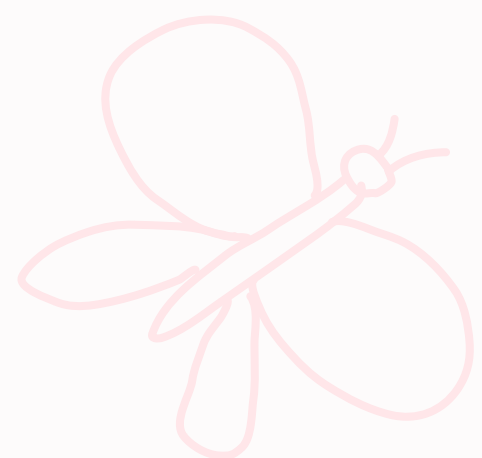
26 декабря 2023 года года случилось чудо и **был закрыт сбор для Сулеймана Мухидинзода из Душанбе, нуждающемуся в препарате Золгенсма**. В Фонд поступили **пожертвования в размере 111 790 000 рублей**. Это пожертвование было использовано по целевому назначению позднее. На организацию лечения требовалось время.

Оплата лечения ребёнка проведена в марте 2024 года.

Фонду помогали:

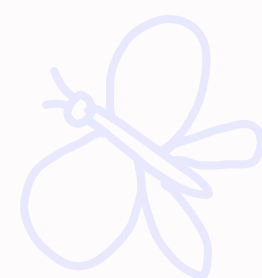
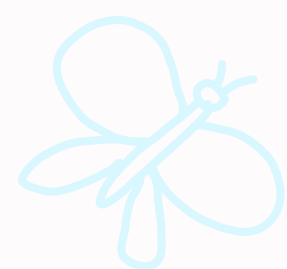
● Благотворители физические лица	253 610 123 ₺
● Благотворители юридические лица	26 795 341 ₺
● Некоммерческие благотворительные организации	9 690 816 ₺





Оплата лекарств

Когда нет времени ждать и помощь нужна молниеносно, Фонд помогает больницам и семьям в покупке лекарств. В 2023 г. мы произвели закупку таких препаратов Онкоспар, Револейд, Сандиммун-неорал, Ноксафил, Метотрексат 5000 мг., дорогостоящих антибиотиков, и других лекарственных средств для спасения маленьких жизней. Также Фонд помог ребёнку из Белоруссии получить лекарство Золгенсма.



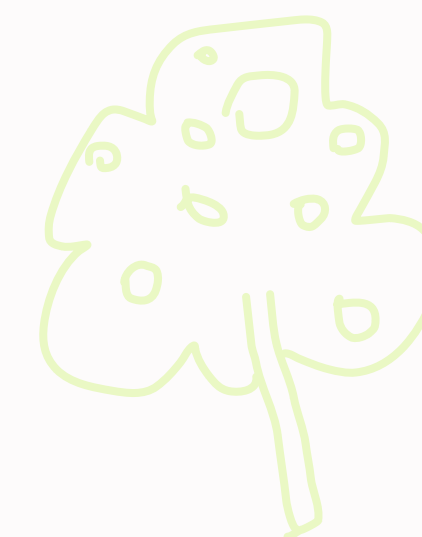
Оплата лечения, операций, исследований

Мы осуществляли помощь в оплате лечения, операций и генетических исследований и анализов, чтобы способствовать раннему выявлению заболеваний, а также выбору подходящего курса лечения, что в свою очередь значительно повышает шансы на выздоровление



Оплата ТСР

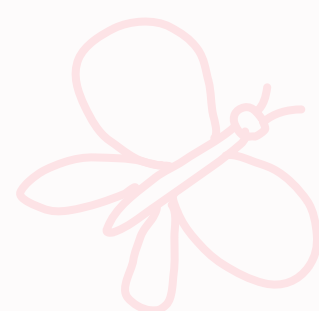
Мы приобретали технические средства реабилитации (ТСР) для подопечных Фонда, а именно — инвалидные коляски, вертикализаторы, таторы, ортезы, роллатор, видеоувеличители, специализированные кресла для купания





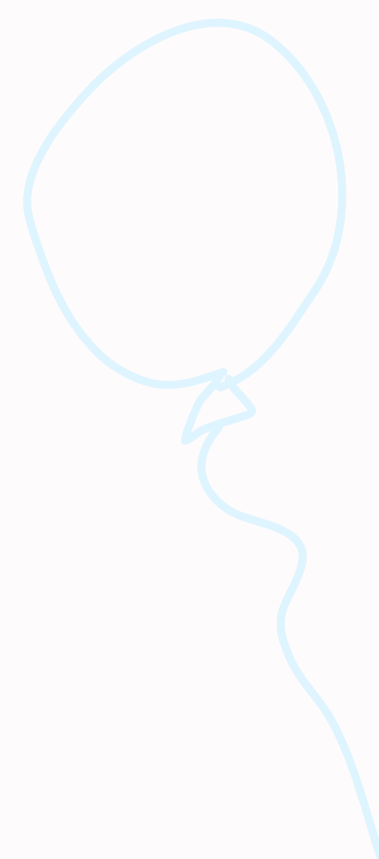
Оплата реабилитации

Фонд регулярно и комплексно помогает детям и взрослым проходить реабилитацию у профессионалов. Это комплексные физические, логопедические занятия, инклюзивные социализирующие мероприятия. Подобная синергия мер и индивидуальный подход позволяют значительно улучшить соматическое, физическое и психо-эмоциональное состояние подопечных Фонда.



Оплата медицинского оборудования

Мы приобретали медицинское оборудование для федеральных и региональных медицинских центров, а также оплачивали ремонт оборудования, чтобы наши врачи, имели все возможности спасти жизни детей и взрослых.



Расходы, сопутствующие основному лечению

Здесь мы помогали детям в закупке дорогостоящих лекарств в период консолидации и пребывания ребенка дома. А также помощь в оплате билетов к месту лечения, дополнительные обследования, диагностика и терапия нежелательных явлений и сопутствующей патологии.





Проекты Фонда в 2023 году

Помощь детям

— проект поддержки детей до 18 лет, имеющих генетические, онкологические, гематологические, иммунологические, неврологические и другие тяжёлые заболевания. Фонд всесторонне помогает детям из различных регионов России и СНГ, сопровождая их на протяжении всего периода лечения ребёнка.



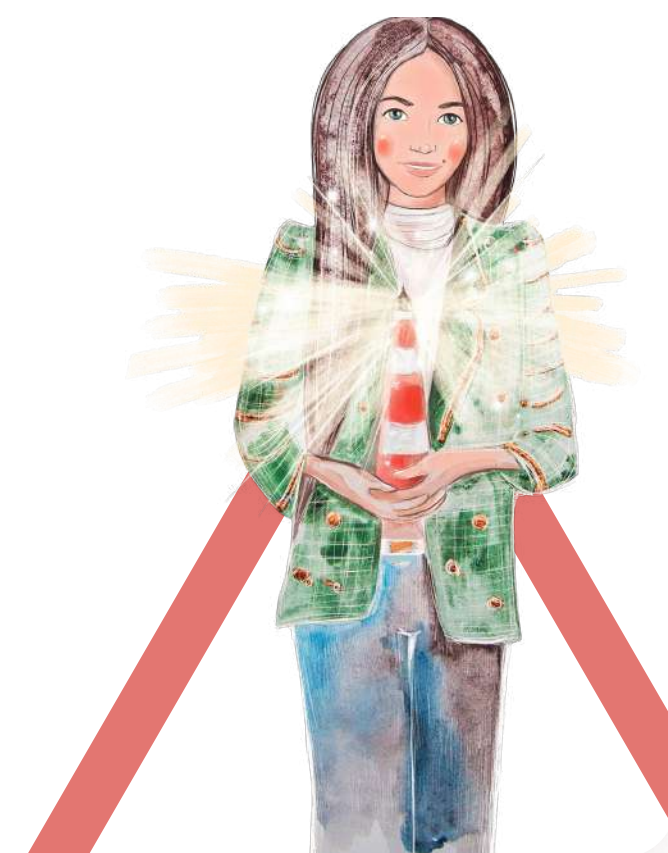
Сильным тоже нужна помощь

— проект поддержки жителей России и СНГ старше 18 лет, имеющих генетические, онкологические, гематологические, иммунологические, неврологические и другие тяжёлые заболевания.



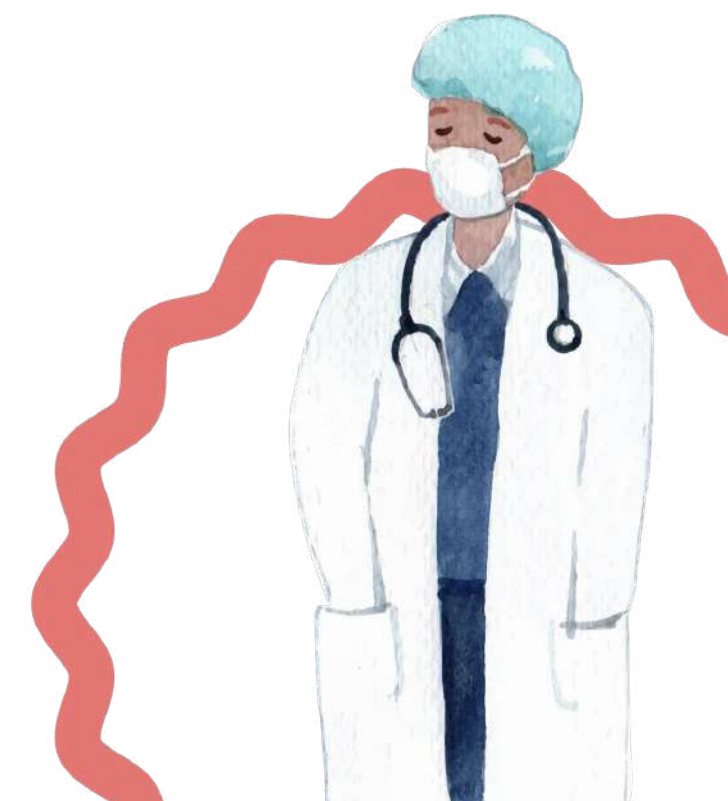
Знать и успеть

— проект направлен на оплату генетических исследований. Генетический анализ — это первый необходимый шаг на пути к точной диагностике и грамотному лечению.



Помощь больнице

— проект помогает оснащать федеральные и региональные медицинские центры необходимым оборудованием и расходными материалами, а также оплачивать ремонт медицинского оборудования, чтобы наши врачи, имели все возможности спасти жизни детей и взрослых. Кроме того, проект содержит направление поддержки врачей, работающих в сфере детского здравоохранения. Он имеет стратегическое значение, помогает финансировать и организовывать стажировки врачей в российских и зарубежных клиниках.



Помощь в доклинических и клинических исследованиях

— проект помогает командам российских учёных проводить собственные доклинические испытания, которые в случае успеха, приведут к потенциальному лечению для тысяч людей. Также проект направлен на выстраивание эффективной коммуникации между фармацевтическим бизнесом, государством и научным миром.



Важный разговор

— проект психологической помощи людям, столкнувшимся с болезнью ребёнка, с собственным диагнозом, особенно с неизлечимым заболеванием. А также семьям в период паллиатива и потери близкого человека.



Право на лечение

— помощь подопечным в юридических вопросах и вопросах защиты их прав (просветительская работа, правовая поддержка в составлении обращений, жалоб, документов для обжалования неправомерных решений, подаче исковых заявлений в судебные инстанции, ведение дел во время судебных разбирательств).

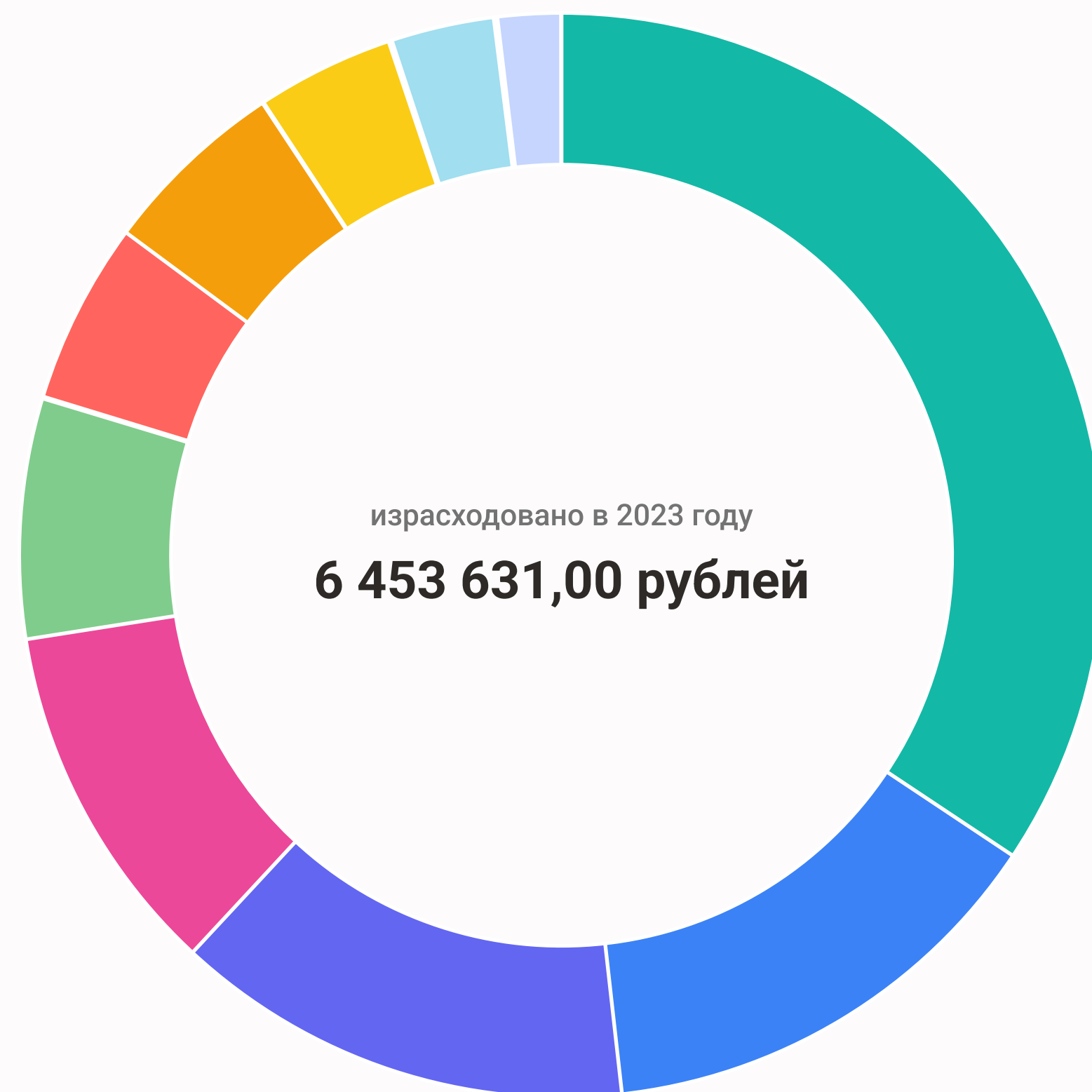


Реабилитационное лечение и ТСР

— помощь в оплате реабилитации и приобретении технических средств реабилитации.



Административно-хозяйственные расходы Фонда в 2023 году



● Расходы связанные с оплатой труда (включая начисления)	4 268 231,00 ₽
● Комиссия платежных систем	621 561,00 ₽
● Комиссия банков за обслуживание счетов, в т.ч комиссии в части реализации благотворительных программ	504 546,00 ₽
● Расходы на обслуживание и модернизацию сайта ludimayaki.ru, дизайн	429 956,00 ₽
● Расходы на благотворительные мероприятия	236 941,00 ₽
● Приобретение техники, инвентаря и иного имущества	136 499,00 ₽
● Почтовая курьерская доставка, связь и интернет	102 288,00 ₽
● Канцелярия и прочие административно-хозяйственные	86 741,00 ₽
● Расходы на служебные командировки и деловые поездки	45 468,00 ₽
● Обслуживание ПО	21 400,00 ₽



Проекты особого внимания Фонда в 2023 году

«Даже венам нужен свет»

Задача проекта — подарить детство без боли и позволить врачам в региональных и федеральных центрах перестать быть «сапёрами» у детских рук — с первого раза брать кровь у пациентов. Веноискатели помогают проводить процедуры без синяков на конечностях, без повреждения вен, исключив множественные походы в процедурный кабинет.

Фонд приобрёл и передал веноискатели в ГБУЗ СО ПТД № 2 г. Серов Свердловской области и в Луганскую республиканскую детскую клиническую больницу. Продолжается сбор на 85 аппаратов для визуализации вен для других медицинских учреждений. Стоимость одного веноискателя — от 280 000 рублей.



Поддержка ГБУЗ Ярославской области Областная детская клиническая больница



Проект «Помощь больнице» позволяет поддерживать и обеспечивать маленьких пациентов своевременной диагностикой и лечением, а также качественным уходом, что позволяет повысить шансы на выздоровление.

Проект способствует развитию и обновлению материально-технической базы ЛПУ. В 2023 г. для ОДКБ Ярославской области было закуплено и передано оборудование: **Инкубатор тромбоцитов (Тромбомиксер) с термостатом - 828 295,00 руб.**, **аппарат для ночной пульсоксиметрии - 90 000,00 руб.**, **Виброплатформа Galileo s - 770 000,00 руб.** Медицинские расходники для сосудистого доступа: порт-системы, туннелируемые катетеры по типу Боровиак, иглы Губера, медицинские препараты для основного и вспомогательного лечения (Онкоспар, метотрексат 5000 мг, Зомета, Феринжент, Револейд, Сандиммун-неорал и д.р)

«Редкая экспедиция»

21 ребенок с неуточненными диагнозами

из Ярославской, Костромской, Ивановской и Волгоградской областей, а также пациенты из Омска и Казани **смогли попасть на приём и получить консультацию уникального специалиста - руководителя научно-клинического центра генетики глазных болезней, профессора РАЕ Виталия Кадышева.** Были даны рекомендации, взяты генетические анализы и составлен лист маршрутизации для семей.



Акция «Дети вместо цветов — 2023»



**Чтобы однажды в школу
пошли все!**

В ежегодной благотворительной акции в 2023 г. **приняли участие более 100 классов. Сумма 2 663 526,00 руб. направлена на помощь маленьким пациентам с онкогематологическими заболеваниями.**

Низкий поклон педагогам, ученикам и конечно родителям, всем всем кто поддерживает акцию «Дети вместо цветов»

Основные мероприятия в 2023 году

1 Редкая экспедиция (г. Ярославль)



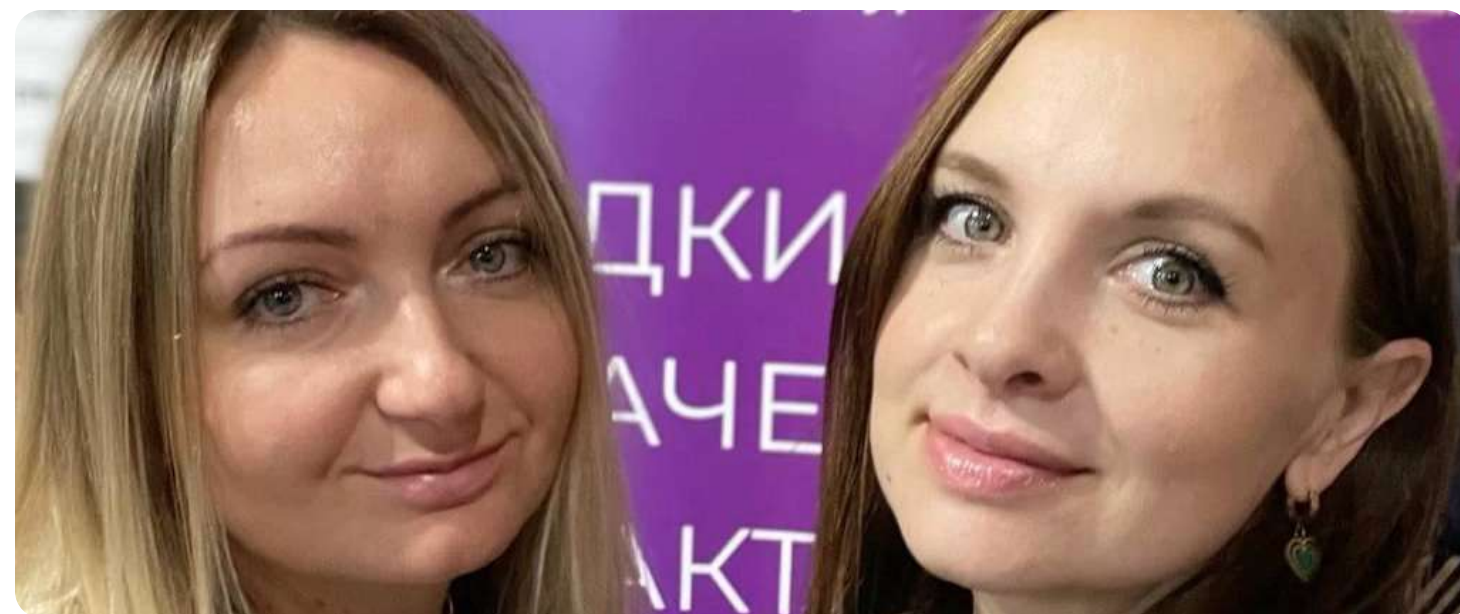
2 Благотворительный ужин в ресторане «Мамука»



3 Новогодние праздничные мероприятия для подопечных и их семей



4 Участие в фестивале социальной солидарности в поддержку орфанных пациентов «Редкая жара»



5 Онлайн-аукцион от звёзд КХЛ



Партнеры Фонда

Нас поддерживает СМИ



В рубрике «Люди-маяки» психолог Благотворительного фонда помощи детям и взрослым с редкими (орфанными) и жизнеугрожающими заболеваниями «Люди-маяки» Светлана Серебрякова рассказала о сложности самостоятельного преодоления тревожных состояний родителей детей с терминальными диагнозами. Как и куда обращаться за помощью? Как оказать посильную помощь и стать благотворителем?



Новости

22.03.2024

Центр Эвелины Блэданс отметил День человека с синдромом Дауна на ВДНХ
11:22 · Прислано НКО

Фонд «Старость в радость» открыл сбор средств на противопролежневые препараты
10:32 · Прислано НКО

21.03.2024

Новости

Фонд «Люди-маяки» организовал «Редкую экспедицию» для детей с редкими заболеваниями глаз

Родители детей из регионов обращались в фонд с просьбами о консультациях в области офтальмогенетики в федеральных центрах, и фонд организовал осмотр 20 детей в Ярославле.

Здоровье · 28.07.2023

SOS

ВИДЕО



ДП
е нужны
итацию

Страдающей СМА Юлиане необходима операция, чтобы избавиться от круглосуточной боли

Двухлетнему нужно более на пересадку мозга

Видео программы «СЕГОДНЯ»
Видео сюжет: СВЕТЛАНА ГОРДЕЕВА

Клиники и медицинские центры, с которыми сотрудничал Фонд в 2023 году:

ГБУЗ Ярославской области
“Областная детская клиническая
больниц

ГБУЗ СО ПТД №2 г. Серов
Свердловской области

Луганская республиканская
детская клиническая больница

Тюменская областная клиническая
больница №1

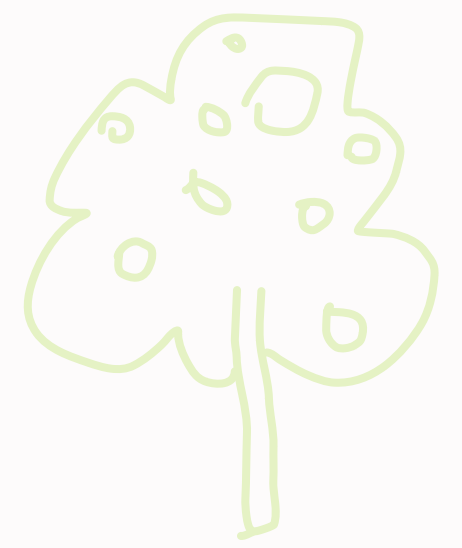
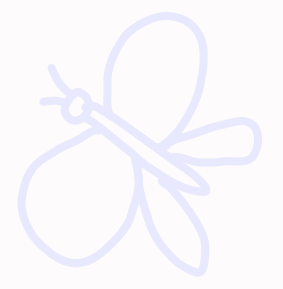
Медико-генетический научный
центр имени академика
Н.П.Бочкова

Национальный медицинский
исследовательский центр здоровья
детей

Ospedale del cuore Massa (Госпиталь
сердца, г. Масса, Италия)

Sheba Medical Center, Израиль

Medcare Women & Children Hospital
Beside Manara Services Centre,
Sheikh Zayed Road, Dubai



Друзья Фонда



Гоша Куценко

Актер



Михаил Пашнин

Хоккеист



Павел Красковский

Хоккеист



Агата Муцениеце

Актриса



Марина Петренко

Актриса



**Роман Курцын и
Мирон Проворов**

Актеры



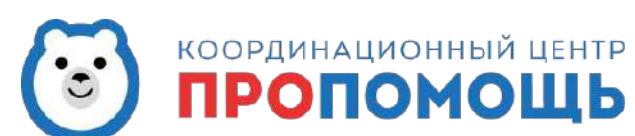
Ольга Савельева

Писатель



Антон Батырев

Актер



Реквизиты Фонда

Благотворительный Фонд помощи детям и взрослым с редкими (орфанными) и жизнеугрожающими заболеваниями «Люди-маяки»

ИНН

9703077067

КПП

770301001

К/счет

30101 810 4 0000 0000225

БИК

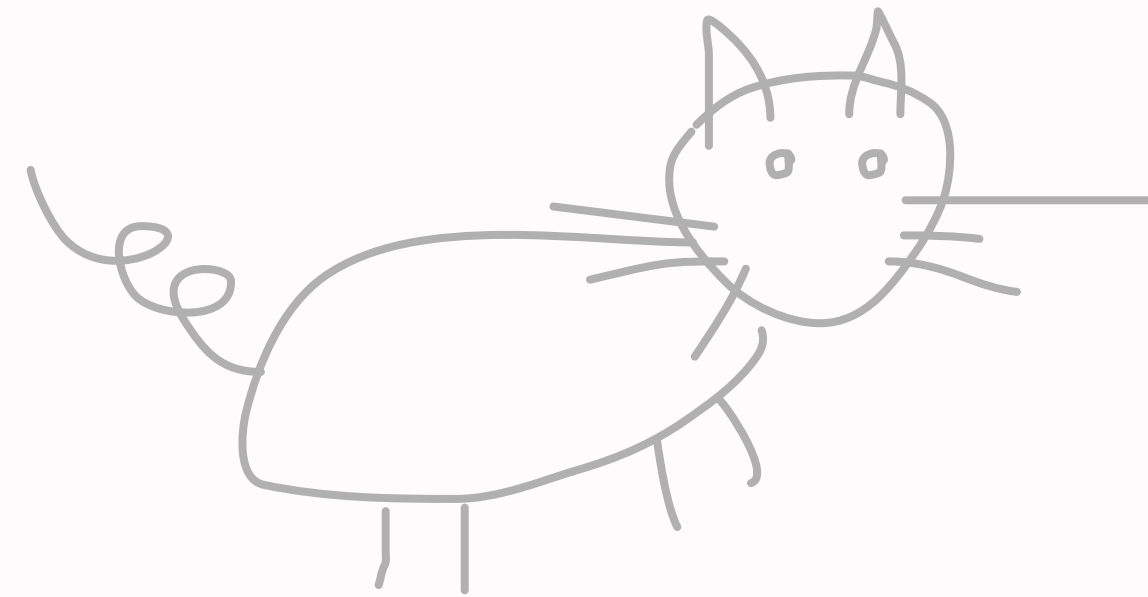
044525225

Р/с

40703 810 2 3800 0017227

Назначение платежа

! Пожертвование



Контакты и соц. сети Фонда

Телефон:

8 800 234-56-25

Адрес:

**123557, г. Москва, ул. Малая Грузинская, д. 28,
этаж 14, помещ. V, комн.12, офис 84**

E-mail:

charity@ludimayaki.ru

Соц. сети:

