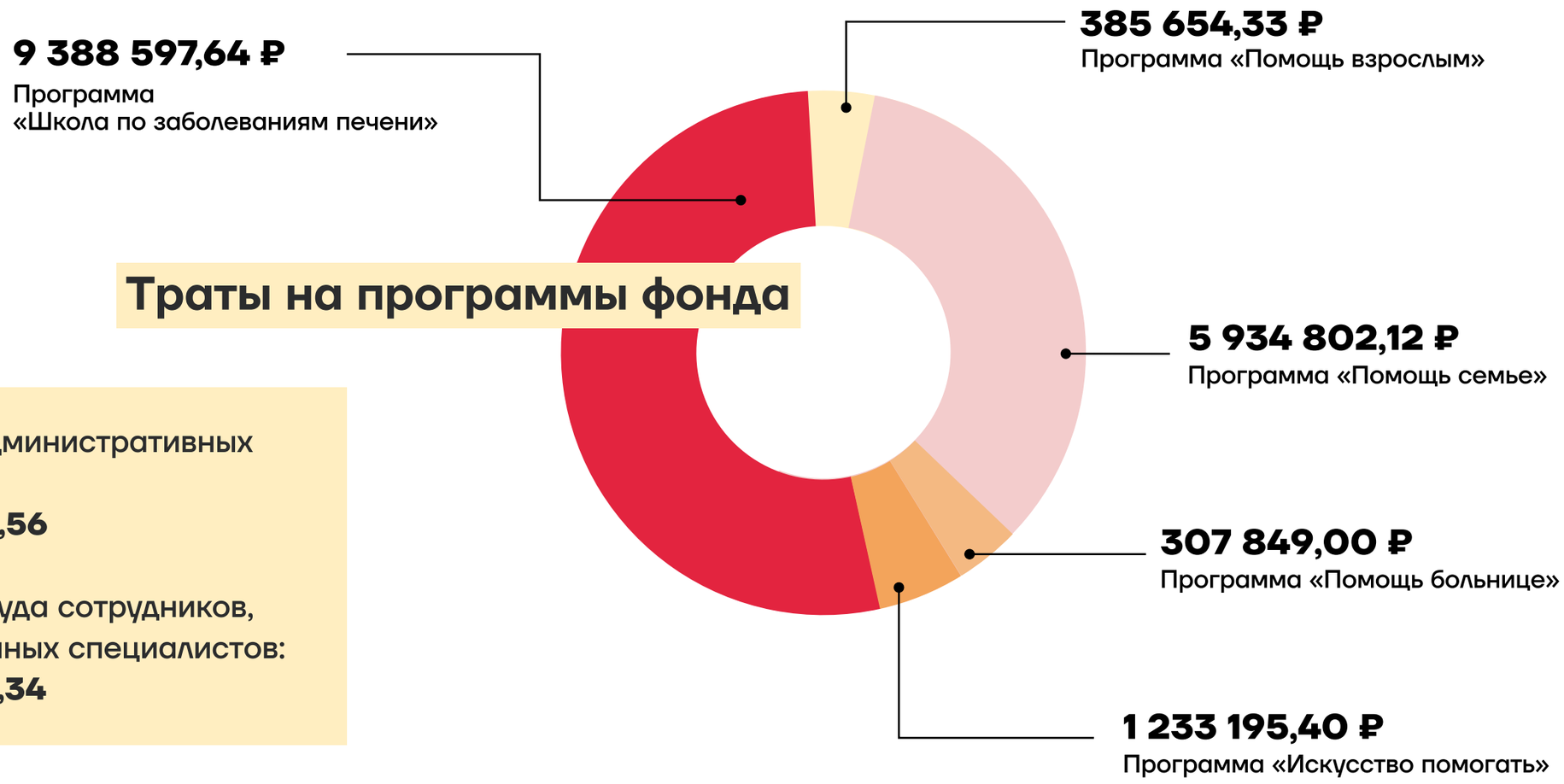
Итоги октября

Октябрь в фонде «Жизнь как чудо» ещё раз показал, что у помощи множество лиц — и в этот раз среди них были лица отцов, которые в рамках акции «Папы рулят» объединились ради детей с тяжёлыми заболеваниями печени. В остальном месяц был наполнен такой же живой, человечной заботой: вместе с вами мы поддерживали подопечных фонда и открыли в Черкесске игровую комнату — место в больнице, где ребёнок может побыть просто ребёнком. Мы продолжали выстраивать доверительный диалог: врачи повышали квалификацию, осваивали новые методы диагностики и лечения, а также учились бережнее общаться с семьями; сотрудники фонда встречались с родительским сообществом; а подростки в клубе фонда общались, играли и чувствовали, что они не одни. Это и есть наша общая работа: не одна большая акция, а множество точных, внимательных действий, которые вместе меняют жизнь детей и их семей к лучшему.

В октябре мы потратили 27 097 296 рублей на программы фонда.



Оплата административных расходов:
1 654 721,56

Оплата труда сотрудников, привлеченных специалистов:
8 192 476,34

Адресная помощь

Всего в октябре мы вместе с вами адресно помогли 66 подопечным.

Программа «Помощь семье»: Рома получил специальное питание

В октябре Роме Валентику исполнилось 11 лет. Сейчас он очень увлекается всем, что связано с машинами. Марки, модели, типы кузова, ремонт — он ориентируется в том, что многим взрослым кажется сложным. Рома любит хорошенько повеселиться с папой, но не только — он с удовольствием участвует и во всех «мужских делах»: охотно помогает что-нибудь попилить, порезать, покосить газон.



И всё это Рома успевает делать несмотря на то, что дни его наполнены ещё и регулярными обследованиями, посещениями больниц и необходимыми развивающими занятиями. У Ромы синдром Алажилля — редкое генетическое заболевание, при котором поражаются печень, сердечно-сосудистая система, позвоночник и другие органы ребёнка. Сейчас мальчик наблюдается в Центре трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова: семья отправляет туда результаты обследований каждый месяц и периодически прилетает на очный контроль.

Для того чтобы поддерживать стабильное состояние здоровья, Роме, помимо лекарств, необходимо принимать специализированное лечебное питание. **Благодаря вашей поддержке нам удалось собрать для Ромы 143 175 рублей и приобрести необходимую смесь «Пептамен» на 4 месяца!**

Программа «Помощь больнице»: Необходимые обследования для Златы

Злата Якунина родилась в белокаменном Суздале. До полутора месяцев всё было хорошо, но затем девочка внезапно пожелтела. В 4 месяца Злате поставили диагноз — синдром Байлера. Это редкое заболевание, при котором желчь не может нормально выводиться из печени, накапливается в ней и повреждает орган. Из-за этого возникают желтуха и мучительный кожный зуд, а со временем болезнь может привести к серьёзному поражению печени.



Долгие годы Злату больше всего мучил зуд — он был настолько сильным, что мешал девочке даже нормально спать. Три года назад ей подобрали препарат, который помог справиться с этой проблемой. «Сейчас зуд практически не беспокоит, мы даже стали забывать, как это — не спать ночами. Но, конечно, дочка устаёт быстрее, чем другие дети», — рассказывает мама.

Злата, по словам мамы, «очень сообразительная девочка». Она учится в шестом классе на одни пятёрки и с особым интересом изучает английский и китайский языки.

С трёх месяцев Злата наблюдается в Национальном медицинском исследовательском центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова в Москве: врачи внимательно следят за её состоянием и подбирают необходимые лекарства. А проходить обследования девочке помогаете вы — поддерживая программу фонда «Помощь больнице». Спасибо!

Программа «Помощь взрослым»: Янина ждёт новую печень

Янине Исаевой 19 лет. Она обожает азиатскую кухню и мечтает научиться готовить, как настоящий шеф-повар. Её другая большая мечта — поступить в медицинский институт и помогать людям. Но пока Янина плохо себя чувствует и не может ни учиться, ни работать, и её собственная жизнь зависит от помощи врачей.

Проблемы со здоровьем начались в детстве. У Янины диагностировали синдром Алажилля. Болезнь привела к циррозу печени, и в 10 лет Янине провели трансплантацию в Центре Шумакова. Донором стала её тётя. Операция прошла успешно.



К сожалению, спустя годы пересаженная печень начала отказывать. За последние несколько лет Янине пришлось перенести ещё ряд сложных операций и процедур. Сейчас врачи Центра Шумакова убеждены: необходима повторная трансплантация. Янину поставили в лист ожидания посмертного донорского органа. Она должна постоянно находиться в Москве, не дальше двух часов от клиники, чтобы в любой момент быть готовой к срочной операции. Янина живёт одна. Мама осталась в её родном Ярославле и не может финансово поддержать дочь.
Благодаря вам мы смогли оплатить пребывание Янины в Доме медицинского работника рядом с больницей на ближайшие месяцы!

В последний день октября состоялось сразу два важных события, организованных фондом «Жизнь как чудо»: первая стратегическая сессия с родителями детей с метилмалоновой и пропионовой ацидурией и встреча подросткового клуба, которая в этот раз была очень праздничной и «оранжевой» — потому что была объединена с темой «Тыквенная лихорадка».





Один день — два события! Стратегическая сессия и встреча подросткового клуба

Метилмалоновая и пропионовая ацидурии — редкие наследственные нарушения обмена веществ. Из-за них организм ребёнка не может правильно перерабатывать некоторые белки, а в крови накапливаются токсичные вещества. Это может вызывать резкое повышение уровня аммиака в крови, метаболические кризы, неврологические нарушения и без своевременной помощи создавать угрозу для жизни.

На стратегическую сессию собрались мамы из пациентского сообщества — из Москвы, Ярославля, Красноярска и даже Петропавловска-Камчатского. Вместе с сотрудниками фонда они обсудили проблемы, с которыми сталкиваются семьи, и искали решения. По итогам встречи были выделены три основных направления работы фонда и сообщества на следующий год: информационная поддержка семей, обучение врачей и оборудование больниц необходимыми аппаратами для измерения кислотно-щелочного состояния.

«Тыквенная лихорадка» стала уже четвёртой встречей подросткового клуба. Ребята играли, разговаривали, лепили из пластилина и даже участвовали в импровизированном театре, в то время как их родители в другой комнате общались с психологом фонда. Как признавались семьи, для них эти встречи — маленький праздник и возможность вырваться из привычных будней.

Программа «Школа по заболеваниям печени»

Вместе с ведущими медицинскими специалистами мы продолжаем развивать систему ранней диагностики заболеваний печени в России.

Цель программы — повышение качества квалифицированной медицинской помощи и развитие ранней диагностики у детей с тяжёлыми заболеваниями печени.

35-е игровое пространство открыл в Черкесске фонд «Жизнь как чудо»



27 октября в хирургическом корпусе Республиканской детской многопрофильной больницы (РДМБ) Черкесска открылось детское игровое пространство.

«Мы хотим, чтобы даже во время долгого лечения у ребёнка оставалось пространство для игры и радости, чтобы наряду с медицинскими процедурами в его дне были смех, фантазия и возможность ненадолго забыть, что он пациент. Игровая комната — это гораздо больше, чем место с игрушками.
Это про внимание к чувствам детей, их потребностям и праву оставаться детьми даже в условиях больницы. Такая обстановка поддерживает не только детей и их семьи, но и врачей, на которых тоже влияет наличие в больнице яркого и позитивного пространства», — рассказала руководитель проекта «Детские игровые пространства» фонда «Жизнь как чудо» Марина Дубовицкая.



Чтобы каждый ребёнок мог найти занятие по возрасту и настроению, в игровой предусмотрены разные возможности для игры, общения и отдыха. В комнате разместили домик с бизибордами, где малыши могут исследовать разные элементы и развивать мелкую моторику. Центральным элементом комнаты стал паровозик, который приглашает отправиться в воображаемое путешествие и придумать собственную игровую историю.

Образовательная поддержка врачей

Проект создан для того, чтобы поддержать работников детских государственных медицинских учреждений в получении новых знаний и навыков в диагностике и лечении детей с тяжёлыми заболеваниями печени. Участие в проекте позволяет специалистам углубить профессиональные компетенции и отработать навыки на практике.

26 врачей прошли курсы повышения квалификации в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей. Из них **4 специалиста** из Орска, Омска, Орла и Оренбурга завершили курс «Эндоскопия у детей», **7 специалистов** из Екатеринбурга, Магнитогорска, Воронежа, Оренбурга, Ульяновска, Казани и Самары — курс «Диетотерапия наследственных болезней обмена веществ». Ещё **7 врачей** из Омска, Владивостока, Томска, Магнитогорска и Орла нашли ответы на «Избранные вопросы детской гепатологии», а **8 врачей** из Оренбурга, Ульяновска, Тывы и Омска — на «Актуальные вопросы педиатрии».



Врачи на стажировке «Эндоскопия у детей» в НЦЗД

> Врач из Ульяновска Анастасия Романова делится впечатлениями после курса по диетотерапии: «Три дня были лекции, презентации, рассказывали о болезнях обмена, акцентировали внимание на том, как их заподозрить, на клинических проявлениях, лечении и диетотерапии. Дали чёткие и понятные алгоритмы назначения лечебного питания, расчётные формулы — это очень ценная информация для практикующего врача! Преподаватели отвечали на все вопросы, делились большим количеством интересных клинических случаев».

8 специалистов повысили квалификацию в Научно-исследовательском клиническом институте детства: **3 врача** из Тывы, Орла и Омска прошли курс «Генетика в педиатрии», а **5 врачей** из Смоленска, Тывы, Орска — «Протокол сообщения тяжёлого диагноза».

2 врача из Томска завершили стажировку «Изучение организации работы ОРИТН. Участие в ежедневных разборах тяжёлых клинических случаев» в Национальном медицинском исследовательском центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова. Там же **2 врача** из Тывы прошли курс «Управление гемодинамикой у новорождённых в критическом состоянии с помощью фокусного ЭХО КГ».

4 специалиста из Екатеринбурга, Тывы и Орска прошли курс повышения квалификации «Детская гастроэнтерология» в Российском национальном исследовательском медицинском университете им. Н.И. Пирогова. **3 врача** из Ульяновска, Оренбурга и Томска — курс «Практическая гепатология в педиатрии» в Российской детской клинической больнице.

Ещё **2 специалиста** завершили персональные стажировки: врач из Тывы — в Центре трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова, а врач из Екатеринбурга — в Морозовской детской городской клинической больнице. **6 врачей** из Черкесска, Смоленска, Ульяновска, Москвы и Оренбурга прошли тренинг по Калгари-Кембриджской модели.

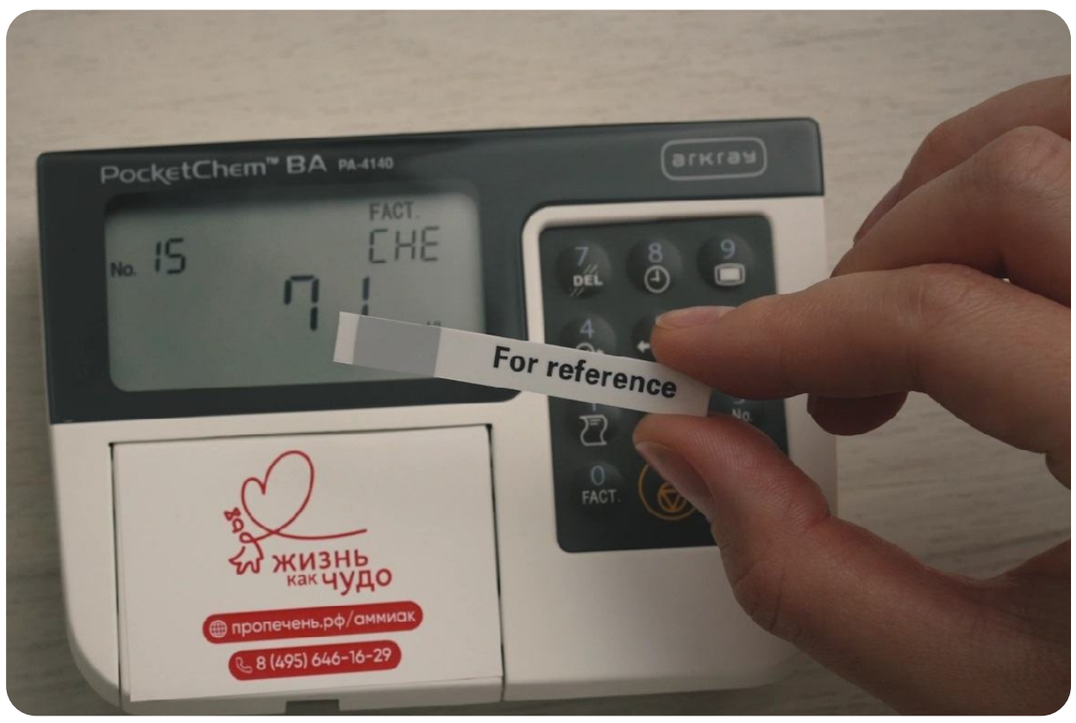
Кстати, про Калгари-Кембриджскую модель медицинской коммуникации у нас выходила подробная статья на портале **ПРОПЕЧЕНЬ.РФ.** Узнать больше можно по ссылке.

Проект «Гипераммониемия»

Гипераммониемия — это опасное состояние, при котором в крови повышается уровень токсичного аммиака. Если вовремя не оказать помощь, это может привести к тяжёлому поражению головного мозга и даже летальному исходу. Именно поэтому мы продолжаем оснащать региональные больницы портативными анализаторами (аммониметрами), которые за считанные минуты выявляют критическое повышение уровня аммиака в крови ребёнка.

В октябре мы отправили:

- **2 анализатора аммиака** в больницы Дзержинска и Курска.
- **16 наборов тест-полосок и 5 упаковок ланцетов** в медучреждения Санкт-Петербурга, Курска, Оренбурга, Кемерова и Орска.



Информационный портал ПРОПЕЧЕНЬ.РФ: новые полезные материалы

На портале мы публикуем материалы для родителей и врачей, которые готовим вместе с ведущими экспертами по заболеваниям печени.

В октябре мы открыли раздел «Муковисцидоз». В нём можно найти подробную информацию о причине этого генетического заболевания, симптомах, диагностике и, что самое важное, лечении. Также мы выложили запись вебинара «Разговор с нейропсихологом: как хроническая патология печени влияет на развитие нервной системы ребёнка», где детский нейропсихолог, руководитель центра «Дважды два нейрона» Анастасия Сидорова разобрала, как болезни печени влияют на нервную систему, поведение и успеваемость детей.

Также в этом месяце вышли статьи:



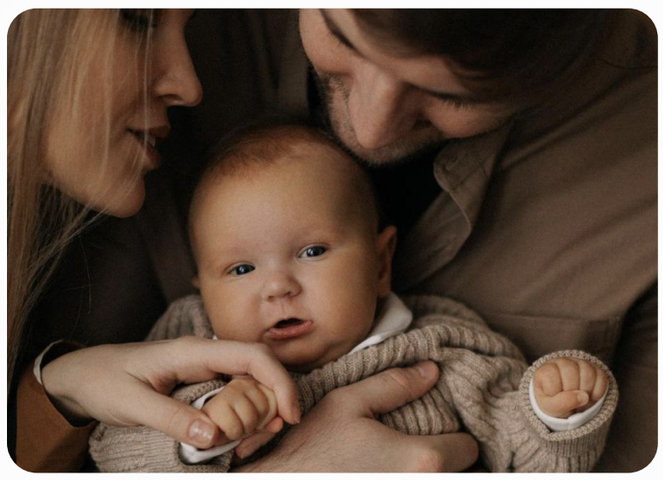
Омлет с газировкой, гречневый суп и вкусный сыр: удивительная диета Серафимы.

«Если бы у меня был свой ресторан, там было бы меню для всех-всех. Я бы хотела, чтоб там были такие продукты, которые можно людям и детям с заболеванием, как у меня: омлет без белка, десерты из специальной муки, низкобелковый сыр», — размышляет Серафима. Такие рецепты уже собраны в книге «Низкобелковая диета», которую вместе с врачами выпустил благотворительный фонд «Жизнь как чудо». В эту книгу девочка частенько заглядывает.



Точка отсчёта новой жизни: как развивается детская трансплантология в России

Ежегодно в России проводится около 4 000 операций по трансплантации органов. При этом около 10% случаев приходится на детей. «Известия» пообщались с главным трансплантологом Минздрава России, директором Центра Шумакова Сергеем Готье и фондами, поддерживающими семьи, о том, в чём специфика работы с такими пациентами, возможна ли полноценная жизнь после операции и какая помощь сегодня требуется семьям, столкнувшимся с необходимостью в проведении подобной операции.



Одна на миллион: история Алисы с синдромом Криглера-Найяра I типа.

Самое сложное — уложить Алису спать днём, потому что девочка — ураган, шум и гам. Энергии ей хватило бы на троих, но Алисе обязательно нужно спать – только во время дневного сна ей можно провести специальную процедуру, спасающую от тяжёлых последствий редкой болезни. Анне, её маме, приходится всё утро проводить с дочкой настолько активно, насколько это возможно.

Проект «Эстафета чудес»

«Эстафета чудес» объединяет неравнодушных людей, готовых посвятить помощи детям своё событие. День рождения, спортивное мероприятие, мастер-класс или любой другой повод становятся возможностью поддержать детей с заболеваниями печени.



Более тысячи человек поддержали благотворительную акцию «Папы рулят», которую Авто.ру и фонд «Жизнь как чудо» провели ко Дню отца. Участники собрали более **5,2 млн рублей.** Эти средства будут направлены на поездки детей с тяжёлыми заболеваниями печени из регионов в Москву на контрольные обследования в 2027 году.

Акция проходила с 5 по 18 октября и объединила 50 отцов со всей России. К проекту присоединились предприниматели, врачи, спасатели, спортсмены, музыканты и другие участники. Они привлекли 2,2 млн рублей. Ещё 3 млн рублей перечислил Авто.ру: в завершение акции сервис сделал пожертвования на персональные страницы отцов и поблагодарил их за участие.





Директор по фандрайзингу фонда «Жизнь как чудо» Павел Раковский делится итогами на благотворительном стендапе, который красиво завершил акцию прямо в День отца

Большой друг фонда Софья Чмух второй год создаёт событие на «Эстафете чудес». Свой день рождения она вновь посвятила подопечным фонда «Жизнь как чудо».



> «Я абсолютно искреннее жизнь считаю чудом! И у меня есть на это все основания!», — написала **Софья** на своей страничке.

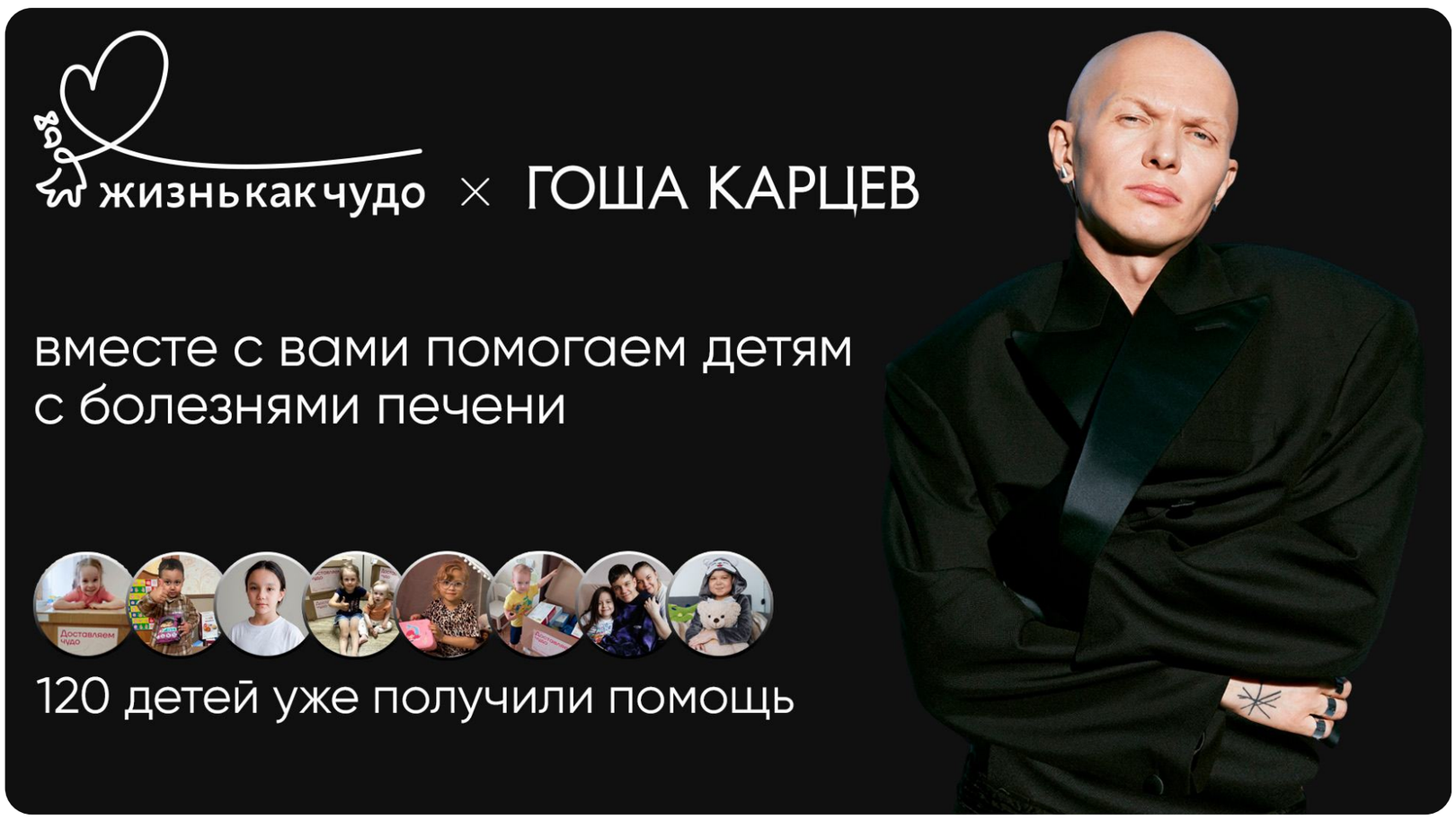
Ей удалось собрать **450 000 рублей.** А нам, благодаря в том числе этой сумме, удалось открыть игровое пространство в больнице Черкесска!

> «В прошлом году 17 000 человек собрали почти 11 миллионов рублей, и помощь получили 120 детей со всей России. Верю, что в этом году мы справимся не хуже», — написал на своей странице **Гоша Карцев.**

В свой новый личный год стилист, дизайнер и блогер вновь решил поддержать детей с болезнями печени и объявил сбор, который продлится до его следующего дня рождения — до 15 октября 2027 года!

> «Среди всех, кто пожертвует, разыграем 10 ценных классных подарков от моих брендов, а также часовую встречу со мной», — написал Гоша.

Присоединяйтесь к команде помощи детям и вы!



Другие события

27 октября в Общественной палате РФ состоялся круглый стол на тему «Роль НКО в социальной поддержке семей с детьми, пережившими трансплантацию». Дискуссия прошла при участии главного внештатного специалиста трансплантолога Минздрава России, директора Центра Шумакова, академика РАН Сергея Готье, а также представителей благотворительных фондов и органов государственной власти. Участники обсудили, как выстроить комплексную поддержку детей и их близких на всех этапах трансплантации, а также предложения по решению финансовых и социальных вопросов, с которыми сталкиваются семьи и родственные доноры.

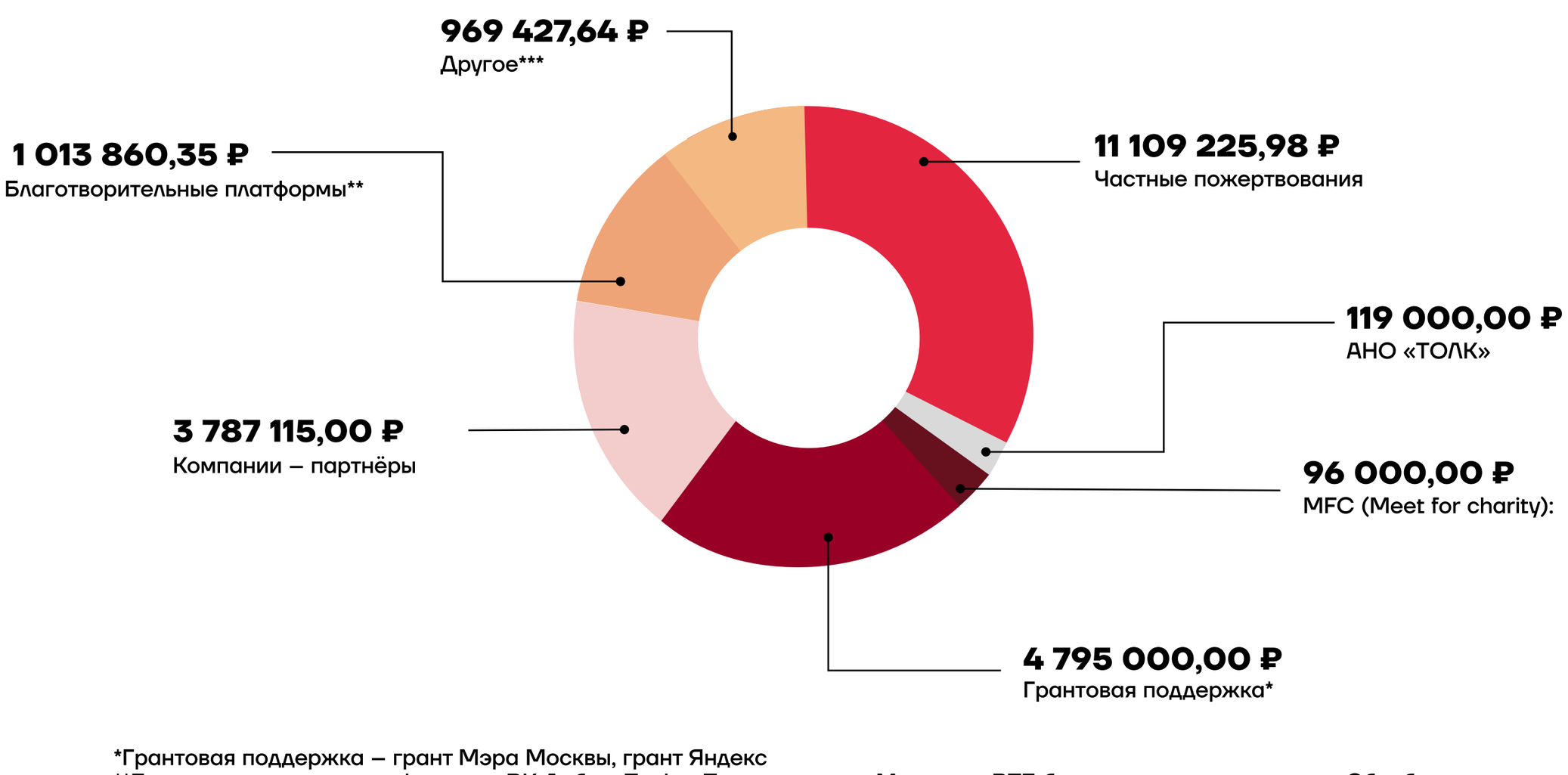
Одной из ключевых тем стало обсуждение вариантов обеспечения семей жильём и проездом на время подготовки к трансплантации и ожидания донорского органа для ребёнка. Фонд «Жизнь как чудо» представил свой опыт сопровождения семей и предложил разработать механизм доступного проживания рядом с центром трансплантологии.

Подробнее о круглом столе и предложениях фонда можно почитать в **нашем материале**.



Директор фонда «Жизнь как чудо» Анастасия Черепанова на круглом столе в Общественной палате РФ

Фактически поступило на счёт 21 889 628,97 ₽



*Грантовая поддержка – грант Мэра Москвы, грант Яндекс
**Благотворительные платформы — ВК Добро, Tooba, Помощь рядом, Миксплат, ВТБ благотворительная кнопка, Сбербанк благотворительная кнопка, Т-Банк благотворительная кнопка, Мос.ру, Озон забота.
***Другое — возвраты от контрагентов за товары или неоказанные услуги, поступление процентов по депозиту

Спасибо!

Спасибо, что вы рядом с нами — люди самых разных профессий, возрастов и историй, но с одной общей ценностью: желанием помогать!

Для нас очень важна прозрачность работы, поэтому вы можете **найти подробный финансовый отчёт о работе фонда в октябре на нашем сайте.**