Публичный отчёт
за 2025 год

Дневник чудес





жизнь как чудо

Оглавление дневника чудес

Оглавление 01

Вступительное слово 03

Команда фонда 05

Миссия фонда 13

Цифры 15

Адресная помощь 17

Программа «Помощь семье» 19

Программа «Помощь больнице» 23

Истории мам 25

Программа «Помощь взрослым» 27

Дом медицинского работника 29

«Чудофест» 31

Школа по заболеваниям печени 35

Экспертный совет 37

Проект «Образовательная поддержка» 39

Проект «Наследственные болезни с поражением печени» 45

Проект «Гипераммониемия» 47

Проект «Синдром Алажилля» 49

Проект «Тирозинемия» 51

Проект «Детские игровые пространства» 53

Проект «Трансплантология» 57

ПРОПЕЧЕНЬ.РФ 61

Работа в Ульяновской области 63

Фандрайзинг 69

Поддержка от бизнеса 71

Эстафета чудес 79

Регулярная подписка на чудеса 105

События 107

Фандрайзинговые платформы 117

Коммуникации 123

Документальный фильм «Невидимые герои» 125

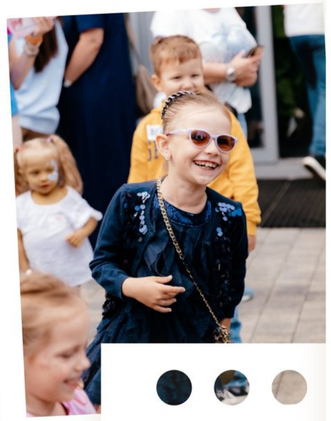
СМИ 127

#ТеатрПомогает: когда поддержка выходит на сцену 131

Спасибо 133

Как поддержать фонд 135

Реквизиты 136







Слово директора

Анастасия Черепанова

2025 год стал годом расширения наших программ. Могла ли я представить в начале нашего пути, что вместе с ведущими медицинскими специалистами и экспертами здравоохранения фонд будет создавать проекты по развитию диагностики заболеваний печени для детей? Наверное, тогда я могла об этом только мечтать.

Благодаря нашей команде и всем друзьям фонда всё задуманное стало реальностью. За каждым системным проектом стоят истории наших подопечных, с которыми фонд общается лично. Так из одного разговора с мамой ребёнка с редким генетическим заболеванием рождается проект по диагностике, психологической помощи, появляется пациентское сообщество. Так шаг за шагом частная история одной семьи помогает менять жизнь многих.





Все наши проекты были бы невозможны без врачей. Именно с ними и для них мы строим свою деятельность, ведь от того, как встретит специалист маму ребёнка с таким заболеванием, как быстро сможет поставить диагноз и назначить корректное лечение, зависит здоровье и жизнь наших ребят. Сегодня в сообществе фонда больше тысячи врачей, вместе с которыми мы развиваем проекты по диагностике болезней печени. Я счастлива, что мы можем через проекты фонда, через конференции и обучение поддерживать медицинских специалистов. Счастлива, что мы можем быть полезны в их нелёгком каждодневном труде.

Работа фонда — это большое путешествие к здоровью детей. На этом пути бывают сложные участки и задачи, решить которые поначалу кажется невозможным. Но снова и снова мы видим, как, благодаря общим усилиям, чудеса, о которых когда-то можно было только мечтать, становятся реальностью.

Этот годовой отчёт — своего рода дневник нашего общего путешествия. На его страницах — важные точки пройденного пути, встречи, истории и результаты, которых мы достигли вместе с вами.

Спасибо, что идёте рядом: поддерживаете фонд, делаете пожертвования, становитесь волонтёрами, создаёте благотворительные события, рассказываете о нашей деятельности в социальных сетях. **Каждый из вас становится частью путешествия к чудесам — и помогает нам двигаться дальше, открывая новые возможности там, где ещё вчера их не было.**

Команда фонда

Мы все — команда «Жизнь как чудо»

Сегодня в «Жизнь как чудо» работает более 30 человек — это штатные сотрудники и постоянные привлечённые специалисты. А ещё тысячи тех, кто рядом: дарители, врачи, родители подопечных. Это надёжные попутчики в нашем путешествии.







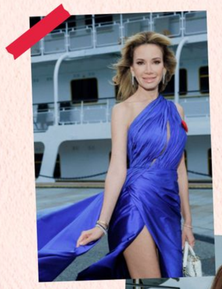
30 человек в команде фонда

Попечительский совет

Привлекают партнёров, организуют благотворительные события, участвуют в разработке системных программ.



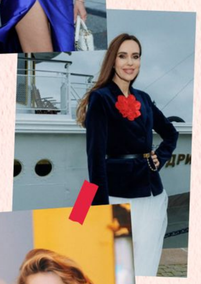
Александра Ребенок
актриса театра и кино



Алина Ковалева
инвестор, учредитель АНО «Национальная лаборатория социального воздействия» и ESG-клуба Сколково



Александра Серова
дизайнер одежды



Юлианна Винер
основатель Sun&City, учредитель АНО «Национальная лаборатория социального воздействия»



Наташа Швец
актриса театра и кино



Анна Цуканова-Котт
актриса театра и кино

Совет фонда

Определяют стратегию, утверждают программы и отчёты.



Наталья Дмитриевская
председатель Регионального отделения МОО «Союз православных женщин»



Борис Мошкович
основатель группы «АБМ»



Владимир Гапонько
директор ОАО «РЖД» по операционной эффективности, начальник департамента экономики



Алексей Демидов
заместитель генерального директора по экономике и финансам ПАО «ОАК»

Директор благотворительного фонда «Жизнь как чудо»



Анастасия Черепанова

+7 926 246-09-12
a.cherepanova@kakchudo.ru



Иоанн Сипягин
ассистент директора

Финансово-административный отдел

Следят за каждым рублём, проходят аудит, ведут документооборот. Работа, которая часто остаётся невидимой, — но именно она делает фонд надёжным.



Елена Плоткина
финансовый директор



Оксана Самсонова
финансовый аналитик



Екатерина Крапивина
администратор



Даниил Панфилов
финансовый специалист

Отдел адресной помощи

Знают каждую семью по имени.
Оперативно реагируют на запросы и ищут лучшие способы поддержки.



Елена Ликинцева
руководитель отдела адресной помощи



Анна Шуваева
куратор по семьям



Ольга Шевченко
куратор по семьям



Маруся Аленчикова
куратор по семьям



Наталья Малкина
психолог





Программа «Школа по заболеваниям печени»

Отвечают за образовательные программы для врачей, современное оборудование в клиниках, игровые пространства в больницах, информационные продукты для родителей. Делают всё, чтобы диагноз ребёнку ставили как можно раньше.



Ксения Онопко
программный директор



Оксана Сидоренко
руководитель проектов



Ольга Комарицкая
куратор проектов



Елена Копосова
редактор портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ



Адэля Сунгатуллина
руководитель проекта «Трансплантология»



Марина Дубовицкая
руководитель проекта «Детские игровые пространства»



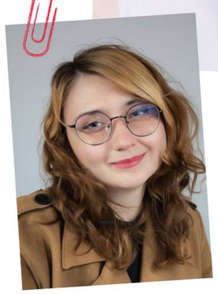
Алия Нуруллина
администратор программы «Школа по заболеваниям печени»



Юлия Ишкулова
специалист программ



Ульяна Петрова
менеджер проекта «Образовательная поддержка»



Владислава Чупова
специалист проекта «Образовательная поддержка»

Отдел фандрайзинга

Строят мосты между теми, кто хочет помочь, и теми, кто в этой помощи нуждается. Каждый рубль, который приходит в фонд, — результат их работы.



Павел Раковский
директор по фандрайзингу



Ольга Жиленкова
руководитель отдела фандрайзинга



Дина Алямова
тимлид команды фандрайзинга



Анна Слепенцева
менеджер проекта «Эстафета чудес»



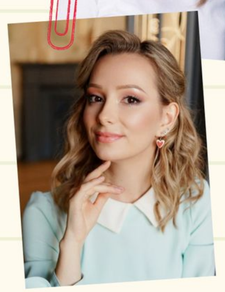
Марина Иванова
менеджер по работе с корпоративными партнёрами

Отдел коммуникаций

Рассказывают о фонде в СМИ, соцсетях, на рекламных площадках. Делают так, чтобы все знали: наша печень — суперзвезда, но иногда и ей нужна помощь.



Елизавета Русских
директор по коммуникациям



Юлия Тихонова
специалист по работе со СМИ



Юлия Чуприна
SMM-менеджер



Людмила Прохорова
редактор сайта



Карина Волкова
дизайнер





2025 год можно представить как большое путешествие. Маршрут фонда пролегал через десятки городов и судеб. Цель оставалась неизменной.

Миссия — сохранение жизни и здоровья детей с заболеваниями печени через своевременную помощь, развитие ранней диагностики и формирование профессионального медицинского сообщества.

Миссия фонда

Науке известно более 100 заболеваний печени и более 500 болезней, которые серьёзно затрагивают орган. Вовремя поставить диагноз и подобрать лечение — значит спасти жизнь ребёнка. Для этого фонд работает сразу в двух направлениях.

Помогаем здесь и сейчас

Обеспечиваем подопечных лекарствами, лечебным питанием и оборудованием. Помогаем добраться до места лечения и вернуться домой. Поддерживаем психологически и ребёнка, и родителей. Помогаем развиваться пациентским сообществам. Почти всем подопечным комплексная поддержка нужна не разово, а на протяжении всего пути.

Работаем на опережение

Вместе с экспертами развиваем раннюю диагностику — оснащаем больницы, поддерживаем образование врачей. Открываем игровые комнаты в клиниках: чтобы детям было не так страшно.

Это компас нашего фонда, который не даёт нам сбиться с верного пути.



Цифры

Поступления

Топливо нашего маршрута.

296 674 785,66 ₽

— в 2,1 раза больше, чем в 2024-м (140 265 572,93 ₽)



170 971 296,07 ₽
Пожертвования от физических лиц, в том числе через благотворительные платформы/сервисы:

1 224 091,67 ₽ (0,7%)
ВТБ Благотворительная кнопка

3 423 767,50 ₽ (2,0%)
Tooba

198 128,00 ₽ (0,1%)
VK Добро

493 247,00 ₽ (0,3%)
Mos.ru

165 632 061,90 ₽ (96,9%)
Прочие платформы и пожертвования от физических лиц

106 616 379,04 ₽
(в том числе удвоение пожертвований в проекте «Курс добра» от Т-Банка 49 051 548,40 ₽)
Пожертвования от юридических лиц:

140 000,00 ₽ (0,1%)
Активный гражданин

2 035 400,00 ₽ (1,9%)
Meet for charity

10 560 894,81 ₽ (9,9%)
Дружественные благотворительные организации

93 880 084,23 ₽ (88,1%)
Компании

19 087 110,55 ₽
Финансирование уставной деятельности, за счёт прибыли приносящей доход деятельности*

* Средства в рамках договоров оказания услуг, проценты от депозитов в банке

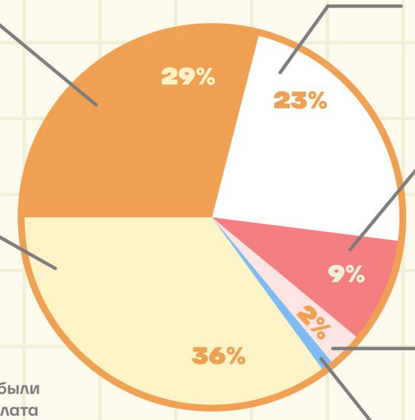
Расходы

Результат нашего движения.

За каждой строкой — человеческая история. Ребёнок, который принимает лекарство. Врач, который заподозрит редкую болезнь. Спокойный сон родителя.

203 005 872,43 ₽

+41% к 2024-му: 143 804 636,32 ₽



59 100 619,18 ₽
«Школа по заболеваниям печени»

47 319 236,36 ₽
«Помощь семье»

18 525 724,92 ₽
«Искусство помогать»

3 501 812,00 ₽
«Помощь больнице»

847 277,92 ₽
«Помощь взрослым»

73 711 202,05 ₽
Административные расходы*

* Аренда офиса, бухгалтерия, юридические услуги, офисные расходы, покупка техники для офиса, налоги с прибыли приносящей доход деятельности и т.д. Оплата труда — 15 875 606,37 ₽ (8% от общих расходов).



Финансовый отдел — невидимая часть работы фонда. Мы проверяем каждый договор, ведём учёт поступивших и израсходованных средств, контролируем наличие первичных документов по всем оплатам. В 2025-м прошли обязательную аудиторскую проверку двенадцатый раз подряд и снова получили высокую оценку. Наш отдел разработал систему KPI для всего фонда — это помогает нам работать ещё эффективнее и достигать поставленных целей.

Елена Плоткина
финансовый директор

Адресная помощь



Больше 17 лет назад Алексей Мошкович начал помогать семьям, в которых дети ждали трансплантацию печени. В 2009 году он основал «Жизнь как чудо». С одного человека, который не прошёл мимо и помог ребёнку, родился наш благотворительный фонд. Так началось наше путешествие.

Алексей ушёл из жизни в 2017 году. Но его ценности остаются основой фонда «Жизнь как чудо». Поддержка семей по всей стране — важная часть нашего пути.



Адресная помощь фонда «Жизнь как чудо» состоит из трёх программ:

- **«Помощь семье»**
- **«Помощь больнице»**
- **«Помощь взрослым»**

212*

подопечных получили адресную поддержку в 2025 году

162
ребёнка

Помощь семье

1 062 упаковки лекарств

445 единиц лечебного питания

781 поездка на такси

178 авиа и ж/д билетов для подопечных

20 генетических анализов

20 анализаторов аммиака передано семьям

7 семей длительно проживали в Москве в ожидании трансплантации печени от посмертного донорского органа

2 трансплантации печени оплатили для детей из СНГ

54
подопечных

Помощь больнице

203 обследования оплатили для семей из регионов: консультации, УЗИ, анализы в Центре Кулакова

11
взрослых

Помощь взрослым

10 авиа и ж/д билетов на обследования в Москву

1 подопечной помогли с длительной оплатой проживания в Москве в ожидании трансплантации

10 упаковок лекарств

18 поездок на такси

*** некоторые подопечные получали помощь по двум программам**

Всего фонд регулярно поддерживает более 1000 детей с болезнями печени по всей стране.

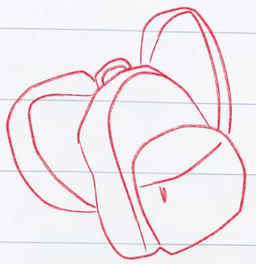




Умар Джанибеков, 5 лет

Программа «Помощь семье»





«Помощь семье» — это наш рюкзак с самым необходимым для каждой семьи, которая столкнулась с заболеванием печени ребёнка. Лекарства и питание, которые не покрывает полис ОМС. Билеты и жильё в Москве на время лечения. Операции по трансплантации печени для детей, у которых нет российского гражданства, услуги психологов, генетические анализы, забота нянь после трансплантации. Каждый запрос — разный, одно общее: семья не должна оставаться с болезнью один на один.



Умар Джанибеков

Сёстры называют пятилетнего Умара настоящим джентльменом: он приносит одеяло, если одна из них уснула, и просит остальных не шуметь, а ещё он постоянно дарит девочкам самодельные букеты.

У мальчика гликогеноз III типа — наследственное заболевание, когда нарушается обмен веществ и в организме накапливается избыток гликогена. Это влияет на уровень глюкозы в крови, и поэтому Умару нужно каждый день принимать крахмал — порошок, который мама замешивает ему в кашу.

В прошлом году врачи рекомендовали Умару перейти на специальный крахмал, пока не доступный для свободной продажи. Вместе с вами мы помогли семье в оплате современного крахмала.

Мама Умара Римма рассказала: *«С обычным крахмалом, который действовал недолго, у нас были бессонные ночи, приходилось вставать каждые 3–4 часа, чтоб накормить ребёнка, это был кошмар. Сахар падал через 20 минут после еды. Сейчас у нас началась спокойная жизнь. Сон стал стабильным для всех, у Умара улучшились результаты УЗИ, печёночные показатели и даже характер — он стал спокойнее и не раздражается по мелочам. Ребёнок стал ходить в сад, он играет, кушает, развивается. Он подрос. В садике Умара хвалят: на 8 марта он за полтора часа выучил стих, хорошо танцевал».*







Серёжа Загребельный

Каждый наш подопечный проходит своё собственное путешествие. Серёжа больше года ждал, когда он сможет отправиться в путь.

У мальчика первичный иммунодефицит. После трансплантации костного мозга началась инфекция, поражающая печень и глаза. Почти весь 2025 год Серёжа прожил в больнице, не выходил на улицу и очень ждал зимы: врачи сказали, что ему будет безопасно гулять только с наступлением морозов. А ещё Серёжа ждал, когда ему разрешат вернуться домой.

Мы открыли сбор, и 281 человек помог оплатить жизненно важное лекарство. Препарат замедлил размножение вируса. Врачи отпустили семью домой почти на три месяца.

281 человек помог

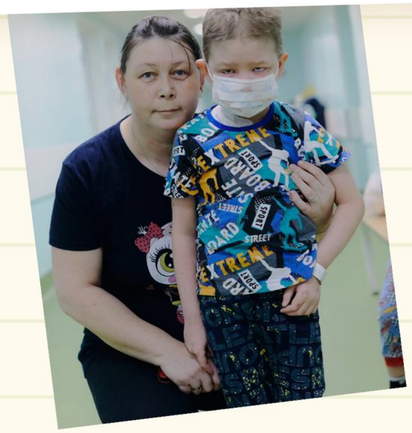
Оксана, мама Серёжи, рассказала: *«Мы прилетели 30 декабря, и сын долго ходил, осматривался так внимательно. Я спрашиваю, что случилось, а он говорит — не верю. Новый год провели отлично! Серёжа встречался с друзьями, много гулял, ходил кататься на горку. Анализы сейчас стабилизировались, настроение у него тоже хорошее, но иногда жалуется, что надоело пить таблетки».*













Программа «Помощь больнице»

Дети с редкими заболеваниями печени живут в разных городах страны. Но профильные специалисты, у которых есть опыт лечения таких болезней, зачастую есть только в федеральных медицинских центрах. Обследования в Центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова в Москве не входят в ОМС ребёнка, и семьи вынуждены оплачивать их самостоятельно.

По программе «Помощь больнице» дети с заболеваниями печени бесплатно проходят обследования, УЗИ и консультации в Центре Кулакова. Так маршрут диагностики становится проще, а дорога к лечению — короче.





Эндже Галимуллина

Эндже мечтает стать актрисой. Она много выступает и побеждает в творческих конкурсах. При этом не забывает про учёбу и усердно готовится к ОГЭ.

«Она живёт яркой жизнью подростка. Даже знакомые уже смутно помнят те страшные периоды в нашей жизни до операции», — говорит мама девочки Гульшат.

16-летняя Эндже перенесла пересадку печени и тяжёлое лечение. Сейчас, чтобы её жизнь оставалась такой же насыщенной, девочке необходимо регулярно проходить обследования в Центре акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова в Москве.

С вашей помощью девочка может проходить важные обследования бесплатно. А значит, любое изменение в её состоянии можно выявить быстро и вовремя начать лечение.

Спасибо, что помогаете детям мечтать и заниматься любимым делом. Верим в талант Эндже и ждём её на большом экране.

Мамы

Мама — первый человек, который берёт болезнь ребёнка в свои руки. Встаёт ночью, чтобы приготовить лечебное питание. Следит за приёмом лекарств с точностью до минуты. Многие из них становятся донорами печени — буквально отдают часть себя. Месяцами живут в клиниках чужих городов.

И они пишут нам письма. В них они говорят о своих проблемах, рассказывают, какая семье нужна помощь, и делятся своими страхами и надеждами.

18 апреля мы вместе с AlterEgo Italy организовали День красоты. Стилисты бренда собрали для мам наших подопечных образы, угостили напитками и сделали фотографии. Чтобы каждая женщина смогла взять передышку, почувствовать вдохновение и преобразиться.











Апрель
18
AlterEgo Italy

На День красоты пришла Валерия Минасян — мама Арианны, для которой фонд закупал лекарства. Эта неделя стала для Валерии по-настоящему особенной, ведь помимо участия в Дне красоты она получила долгожданное предложение о работе после двух лет, проведённых дома в уходе за ребёнком:

«Сегодняшний день — настоящий подарок. А ещё меня пригласили на работу! Оба этих события меня очень поддерживают. Я чувствую, что иду в правильном направлении, и у меня есть весеннее вдохновение!»

Валерия Минасян
мама Арианны

Спасибо AlterEgo Italy — за то, что подарили мамам отдых и вдохновение.

**Мы говорим каждой женщине, которая борется за здоровье своего ребёнка, спасибо. Спасибо за труд, за вашу заботу и стойкость. Берегите себя!
А мы будем рядом.**

Программа «Помощь взрослым»

Некоторых подопечных знаем с детства: они выросли, но поддержка им по-прежнему нужна. Лекарства, обследования, питание, дорога до клиники и обратно — вместе с вами мы поддерживаем молодых взрослых на протяжении всего пути лечения.





2010 год

Ксения Желтова



20 лет назад весь Воронеж собирал средства на трансплантацию печени за границей, ведь тогда в России такие операции были редкостью. Операция Ксюши прошла успешно, донором для девочки стала мама.

Ксения рассказала: *«Моё детство после операции было таким же, как и у всех детей. Я была слишком маленькой и не помню трансплантацию. Но помню, как мы в Москве ходили в зоопарк с детьми, с которыми вместе лежали в больнице. Мои родители сделали всё, чтоб я никак не отличалась от других ребят, и я очень благодарна им за это. И особенно благодарна маме — она подарила мне жизнь дважды, став тогда донором».*

Чтобы иммунитет не отторгал донорский орган, Ксения должна постоянно принимать лекарства. В 2025 году благодаря вашей поддержке мы помогли девушке получить необходимый препарат сразу на полгода.

«Обращаться за помощью бывает сложно, неловко. Но сейчас я знаю, что, если вдруг приходят проблемы, за моей спиной есть люди, которые помогут, не останутся равнодушными и не бросят наедине с бедой. Тогда и проблемы уже не кажутся такими большими. Порой до слёз трогает, когда тебе отвечают «не переживайте, мы справимся!». В такие моменты чувствуешь, что страх нерешённых проблем отступает. Низкий поклон фонду и неравнодушным людям, которые его поддерживают. Вы дарите Веру, Надежду и Любовь! А ещё жизнь, которая так похожа на чудо!»

Взросление не отменяет потребность в помощи — благодаря вам мы идём рядом с подопечными столько, сколько им нужно.

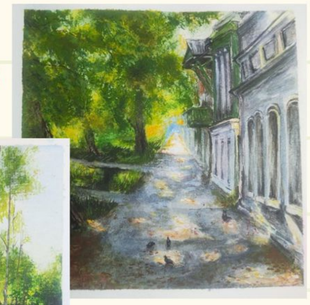
Дом медицинского работника



Когда никто из кровных родственников не подошёл в качестве доноров печени, человека, которому нужна трансплантация, ставят в лист ожидания посмертного органа. Ждать пересадки ребёнок должен в Москве, рядом с клиникой, в которой проводится трансплантация. Иногда ожидание занимает месяцы. Квартиру снимать дорого, а уехать домой нельзя: операцию могут назначить в любой момент, и в течение двух-трёх часов необходимо добраться до больницы.

Фонд помогает оплачивать проживание в Доме медицинского работника — общежитии рядом с Центром трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова. Здесь можно жить обычной жизнью и в любой момент быть готовым к звонку из клиники.

Лена Землякова





Дом Лены — настоящий дом, с её картинами и любимой чашкой — в 6 часах полёта от Москвы. А в прошлом году мы вместе с вами помогли Лене поселиться в новом доме — в десяти минутах от клиники, куда её в любой момент могут пригласить на пересадку печени.



Лена — творческая девушка, обожает рисовать





С трёх лет у Лены цирроз печени. В 2024 состояние Лены резко ухудшилось. *«Тогда нашим спасением стала моя тётя. 9 октября 2024 года, в день рождения моей мамы, хирурги Центра Шумакова трансплантировали мне её печень. Операция прошла успешно, я была самым счастливым человеком»*.

Три месяца спустя возникли серьёзные осложнения. Сейчас Елене нужна повторная трансплантация печени.

Пока девушка ждёт донорский орган, она должна жить в Москве. Сотни людей и компании-партнёры помогли Елене оставаться в безопасности и в любую секунду быть готовой к вызову в операционную. Ожидая донорский орган, Лена рисует и лепит из глины. Она даже выучилась на тату-мастера, а сейчас учит турецкий язык. Этот временный привал в Москве — важная часть большого пути к здоровью.



Наши подопечные сталкиваются с разными сложностями на пути лечения: им необходимы препараты, медицинское оборудование, проживание на время обследования или ожидания донорского органа, специализированное питание. Это сложные вопросы, но они решаются понятным путём: мы закупаем всё нужное, и проблема уходит.

Мы хорошо справляемся с этой базой. Но когда эти вопросы закрыты, у родителей возникают другие. Как пережить диагноз и поговорить с ребёнком? Как он пойдёт в садик — не будут ли там дразнить из-за болезни? Что будет, когда повзрослеет? Сейчас мы движемся к тому, чтобы решать и эти проблемы. Официально это можно назвать социализацией или психологической поддержкой. Но для меня это про жизнь. Про обычную жизнь ребёнка: про возможность общаться, дружить, поддерживать друг друга, узнавать новое и искать себя.



Елена Ликинцева
руководитель адресной помощи

«Чудофест»

9 августа мы провели «Чудофест» — фестиваль фонда для семей, чьи дети перенесли трансплантацию печени. Приехало более 40 семей со всей России. Директор Центра Шумакова Сергей Владимирович Готье вручал медали «Дарящему часть себя». Это награда для родственников, которые стали донорами для своих детей: отдали часть собственной печени, чтобы ребёнок жил.

Для детей работали адаптированные спортивные зоны, а олимпийская чемпионка Софья Великая провела для ребят разминку. Шоу мыльных пузырей, мастер-классы, аквагрим, фотозона и бесплатное мороженое от BRandICE — вместе с друзьями и партнёрами фонда мы сделали всё, чтобы дети остались довольны!

















Родители на «Чудофесте» смогли выдохнуть, обсудить свой опыт с другими семьями, пообщаться с врачами Центра Шумакова вне больничных стен и увидеть главное: после тяжёлых операций их дети бегают, играют и живут обычной жизнью.

* А ещё на «Чудофесте» мы представили книгу о жизни после трансплантации печени. О ней расскажем подробнее в разделе «Трансплантология».



Чудофест, 2025

«Школа по заболеваниям печени»

Мы работаем для того, чтобы качественная помощь приходила раньше болезни или осложнений. Программа «Школа по заболеваниям печени» — это наша инвестиция в будущее: мы поддерживаем обучение врачей, оснащаем клиники медицинским оборудованием и формируем сообщество экспертов в области заболеваний печени.

Цель одна — чтобы от первых симптомов до правильного диагноза проходило как можно меньше времени. Так мы создаём удобную карту маршрута там, где раньше семьи блуждали годами.











1450

Фонд взаимодействует с 1450 врачами (+400 в 2025)

359

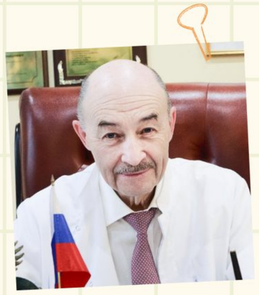
Сотрудничаем с 359 медучреждениями (+54 в 2025)

77

Реализуем проекты в 77 регионах России (+28 в 2025)

Экспертный совет

Главная сила, благодаря которой движение «Школы по заболеваниям печени» никогда не останавливается. В экспертный совет входят ведущие медицинские специалисты страны, на мнение, знания и опыт которых мы опираемся в разработке наших программ по ранней диагностике болезней печени.



Сергей Владимирович Готье

Директор ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова» Минздрава России, главный внештатный специалист-трансплантолог Минздрава России, заведующий кафедрой трансплантологии и искусственных органов Первого Московского государственного медицинского университета им. И.М. Сеченова, доктор медицинских наук, профессор, председатель Общероссийской общественной организации «Российское трансплантологическое общество», академик РАН, заслуженный врач РФ.



Анна Владимировна Дегтярёва

Доктор медицинских наук, профессор, врач высшей категории, педиатр, неонатолог, заведующая отделом педиатрии Института неонатологии и педиатрии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова» Минздрава России, профессор кафедры неонатологии Института здоровья детей Первого Московского государственного медицинского университета им. И.М. Сеченова.



Екатерина Юрьевна Захарова

Доктор медицинских наук, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ, заведующая лабораторией селективного скрининга ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. ак. Н.П. Бочкова», председатель экспертного совета ВООЗ.



Андрей Валерьевич Филин

Доктор медицинских наук, заведующий отделением пересадки печени ФГБНУ «Российский научный центр хирургии им. ак. Б.В. Петровского».



Светлана Игоревна Полякова

Доктор медицинских наук, профессор кафедры госпитальной педиатрии им. ак. В.А. Таболина Педиатрического факультета Российского национального исследовательского медицинского университета (РНИМУ) им. Н.И. Пирогова.



Екатерина Владимировна Соколова

Врач-неонатолог, анестезиолог-реаниматолог отделения хирургии новорождённых Института неонатологии и педиатрии ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова» Минздрава России.



Наталия Александровна Семёнова

Ведущий научный сотрудник научно-консультативного отдела ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. ак. Н.П. Бочкова», кандидат медицинских наук, врач-генетик.

Проект «Образовательная поддержка»

Врачи — незаменимые спутники нашего путешествия. Вместе с вами мы помогаем специалистам со всей страны учиться у ведущих экспертов страны. Так врачи не остаются один на один со сложными диагнозами и могут применять современные методы диагностики и лечения.

В 2025 году

- Поддержали врачей в прохождении 21 образовательной программы (курсы, стажировки, переподготовки и тренинг)
- 170 врачей прошли обучение, из них 145 — впервые благодаря фонду
- Организовали 4 вебинара
- Провели 3 медицинские конференции в Москве, Ульяновске и Екатеринбурге

Новые образовательные программы, в которых участвовали врачи в 2025 году:



От педиатра к гастроэнтерологу

Педиатр из Екатеринбурга Абдул-Рахман Магомадов прошёл полную переподготовку в РНИМУ им. Пирогова и стал гастроэнтерологом. Таких специалистов в регионе не хватает.

«За несколько месяцев обучения кардинально изменилось моё мышление и подход к диагностике. Раньше я мог направить ребёнка на УЗИ и базовые анализы. Теперь я мыслю шире: продумываю алгоритм исключения редких метаболических заболеваний.»

Абдул-Рахман Магомадов







Абдул-Рахман Магомадов



Точный взгляд: обучение УЗИ-специалистов

15 врачей ультразвуковой диагностики прошли курс в Центре Кулакова — учились распознавать признаки билиарной атрезии (непроходимости желчных путей) и грамотно проводить исследования пациентов после трансплантации печени — это особенно важно, чтобы вовремя заметить возможные осложнения.

«Материалы, которые нам предоставили во время обучения, теперь помогут мне в диагностике портальной гипертензии, билиарной атрезии и синдрома Алажилля, а также грамотному осмотру пациентов после трансплантации.»

Екатерина Анисимова
врач УЗИ-диагностики, Свердловская область



Искусство слышать: медицинская коммуникация

Помогли врачам пройти тренинг «Протокол сообщения тяжёлого диагноза» — как находить слова для родителей в самый тяжёлый момент. Чтобы оставаться собранным и выстраивать конструктивный диалог, врачу необходимы специальные методики и техники общения. Тренинг проходил в Научно-исследовательском клиническом институте детства.

«Несмотря на насыщенный график учёбы, мы не уставали, потому что теория постоянно чередовалась с разборами кейсов. С нами общались, нам давали возможность не только слушать, но и быть услышанными.»

Анастасия Святкина
врач-кардиолог, Орск



обучение УЗИ-специалистов

Конференция «ПРОПЕЧЕНЬ»

В мае мы провели нашу ежегодную конференцию «ПРОПЕЧЕНЬ». 51 специалист из 25 городов — от Черкесска до Иркутска: педиатры, гастроэнтерологи, неонатологи, генетики, трансплантологи и главные врачи региональных больниц два дня обменивались опытом с экспертами из ведущих федеральных центров.

Кроме лекций в программе были «открытый микрофон», где коллеги честно делились проблемами, работа в группах, разбор клинических случаев и образовательный квиз.

Такие встречи — как сверка маршрутов: врачи из разных регионов России находят общие ориентиры, чтобы вести детей к здоровью.

51 специалист на конференции

«За 10 лет практики накопилось много вопросов, и здесь, на конференции, можно найти на них ответы. Например, я смогла лично поговорить с Анной Владимировной Дегтярёвой по своему тяжёлому пациенту.»

Галина Петровна Богоносова
участница конференции, врач-неонатолог из Иркутска





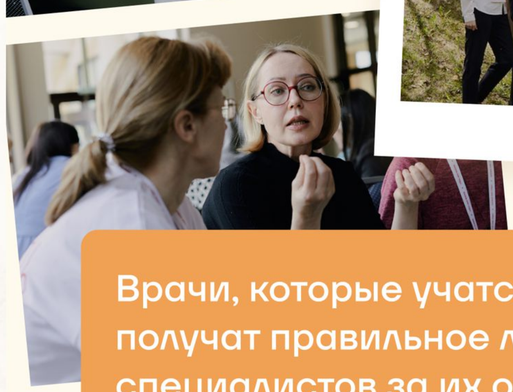
«Мне очень понравился формат открытого микрофона. Особенно важно, что коллеги показывали не только положительный, но и отрицательный опыт: вот есть проблема, и вот как её можно решить. Меня заинтересовал опыт коллег из Орска, где они стараются создать в больнице комфортное для детей пространство. Очень важно хотя бы стараться приблизиться в учреждении к домашнему уюту. Ведь если в больнице всё будет серо и хмуро, соответственно, такое будет психологическое состояние пациента.»

Муслим Хамзатович Юнусов
участник конференции, главный врач Республиканской детской клинической больницы Грозного



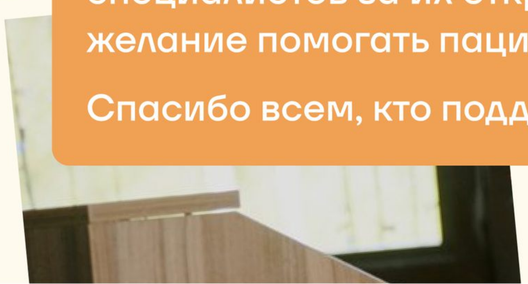


Конференция «ПРОПЕЧЕНЬ»



Врачи, которые учатся, — это дети, которые вовремя получат правильное лечение. Мы благодарим специалистов за их открытость к знаниям и искреннее желание помогать пациентам.

Спасибо всем, кто поддерживает обучение врачей!



Проект «Наследственные болезни с поражением печени»



Благодаря вам мы доставляем анализы со всей России в Москву и оплачиваем генетические исследования в Медико-генетическом центре им. ак. Н.П. Бочкова — те самые тесты, которые не делают по полису ОМС. Так врачи точно узнают диагноз и могут назначить правильное лечение.

В 2025 году

Помогли провести 60 генетических анализов

10 детям были установлены редкие диагнозы

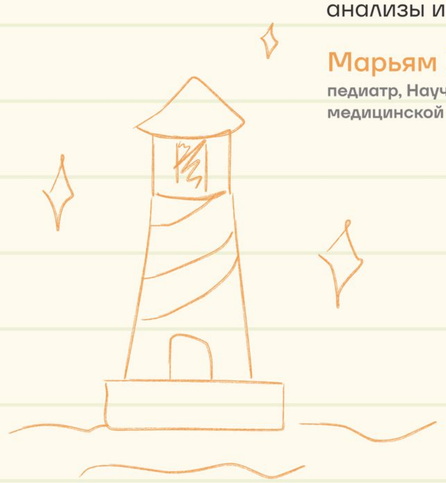




Иногда у детей есть изменения в печени и завышены показатели анализов. Расширенная программа генетических анализов от фонда помогает определить, есть ли опасность для здоровья ребёнка или нет. Если диагноз не подтверждается — это спокойствие для родителей, и наше спокойствие, что мы ничего не пропустили.

Бывает, что генетические анализы спасают жизнь детям. В больницу поступила девочка в тяжёлом состоянии, цирроз печени. Но анализы на вирусные гепатиты у неё были отрицательные, другие показатели были тоже в норме. По результатам генетического исследования мы обнаружили болезнь Вильсона-Коновалова. Благодаря этому удалось вовремя назначить правильную терапию. Оказалось, что у девочки есть младший брат. Мы провели генетические анализы и ему — диагноз подтвердился.

Марьям Борзова
педиатр, Научно-клинический многопрофильный центр медицинской помощи матерям и детям им. З.И. Круглевой (Орёл)



Проект «Гипераммониемия»

В 2025 ГОДУ

58 аппаратов поставили в больницы страны (184 за всё время существования проекта*)

29 регионов были оснащены анализаторами (68 всего)

*по данным на август 2026 года



Гипераммониемия — состояние, при котором уровень аммиака в крови опасно повышается.
У новорождённых гипераммониемия развивается стремительно и грозит тяжёлыми неврологическими последствиями вплоть до гибели. Врач должен действовать быстро. Симптомы похожи на десятки других состояний, а стационарный анализатор для диагностики есть не в каждой больнице.
Портативный аммониметр позволяет провести диагностику у постели больного, но в больницах устройства, как правило, нет.

Фонд поставляет аппараты для измерения аммиака в медучреждения, закупает расходные материалы и организует обучение врачей по работе с ними.
А ещё ведёт статистику выявляемости по регионам.



«Ещё несколько лет назад почти нигде не проводили тестирование уровня аммония в крови у младенцев. Поэтому новорождённые с гипераммониемией дети часто умирали, а выявить её после смерти уже невозможно — с этим и связано отсутствие статистики. Важно создавать условия для диагностики этого состояния в медучреждениях по всей России, чем мы занимаемся вместе с благотворительным фондом «Жизнь как чудо». С моей точки зрения, аммониметры должны быть в каждом родильном доме и в любом отделении реанимации и интенсивной терапии детских больниц.»

Анна Владимировна Дегтярёва

д.м.н., профессор, врач высшей категории, педиатр, неонатолог, заведующая отделом педиатрии Института неонатологии и педиатрии Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова, эксперт программы «Школа по заболеваниям печени»



«Экспресс-анализ крови на аммиак стал поворотным моментом в диагностике заболевания. У ребёнка выявили гипераммониемию — патологическое состояние, которое приводит к тяжёлым неврологическим расстройствам.
А уже проведение тандемной масс-спектрометрии (ТМС) позволило заподозрить органическую ацидурию. Этот случай — пример того, как своевременное измерение аммиака в крови может изменить ход диагностики и вовремя помочь пациенту.
Ребёнку назначили терапию и наблюдение у врача-диетолога. Специалист корректирует белковую нагрузку и подбирает специализированное питание.»

Виктория Деменева

врач-генетик, заведующая Медико-генетическим центром Тихоокеанского государственного медицинского университета (Владивосток)

Аммониметр у постели больного — как фонарик в тёмном лесу: помогает быстро найти верную тропу.

Проект «Синдром Алажилля»





Синдром Алажилля — генетическое заболевание, при котором поражаются разные органы: сердце, почки, глаза и печень. При синдроме Алажилля желчные протоки в печени развиваются неправильно. Синдром встречается у одного из 100 000 новорождённых. Когда болезнь такая редкая, найти людей с таким же опытом — само по себе событие.

«Моя дочка с самого рождения живёт с синдромом Алажилля. Диагноз нам поставили в 4 года. Скоро ей будет уже 17 лет. В то время, когда мы только-только столкнулись с этой болезнью, у меня был информационный вакуум. Я не знала, что есть такие же семьи, как наша. И сегодня я в полном восторге от того, что мы не одни, что есть масса таких же семей, есть такие же родители с такими же проблемами.»

Маргарита Шакирова
Челябинская область, мама 17-летней Сони



Фонд поддерживает пациентское сообщество семей с синдромом Алажилля — организует встречи, приглашает экспертов, помогает семьям находить друг друга. Ведь продолжать маршрут гораздо проще с тем, кто тебя понимает.

93

93 семьи в сообществе

28

Организовали приезд 28 семей на четвёртую пациентскую встречу. Для родителей — лекции специалистов и неформальные разговоры друг с другом. Для детей — творческие мастер-классы

7

Организовали 7 образовательных вебинаров — темы рождались из запросов родителей



«Самое важное в любом начинании — активное сообщество. Инициатива одного человека, который вдохновляет на дело всех остальных, бесценна. Маленькие пациенты и их деятельные родители мотивируют нас исследовать редкие заболевания и находить решения для, казалось бы, безвыходных случаев.»

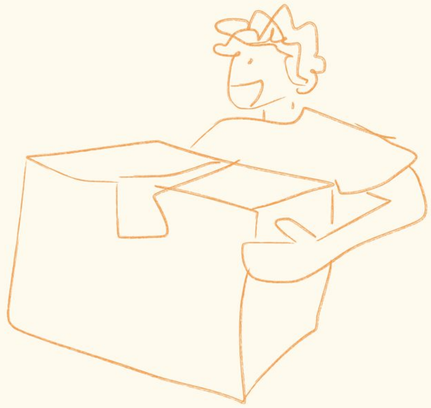
Екатерина Юрьевна Захарова
д.м.н., врач-генетик, заведующая лабораторией наследственных болезней обмена веществ Медико-генетического научного центра им. ак. Н.П. Бочкова







Проект «Тирозинемия»





Тирозинемия I типа — редкое генетическое заболевание: организм не расщепляет аминокислоту тирозин из обычной еды. Накопленные вещества разрушают печень, почки и нервную систему.

Фонд выстраивает вокруг ребёнка с тирозинемией полную систему поддержки. Мы сопровождаем семьи на протяжении всего лечения от диагностики до получения всех необходимых лекарств и специализированного питания. Также мы помогаем врачам получить все необходимые знания по этому редкому заболеванию.

В Республике Татарстан живёт девочка, которая мечтает стать комбайнёром, — Эмилия. В раннем детстве у неё начались проблемы со здоровьем. Но только через год ей смогли поставить диагноз: к тому моменту болезнь уже затронула кости и суставы, Эмилия перестала ходить и вообще не смеялась. Врачи выяснили: у Эмилии тирозинемия. Через две недели после начала лекарственной терапии девочка встала на ноги. Появилась улыбка.



26 детей получили индивидуальные продуктовые наборы

Низкобелковая диета при тирозинемии — не рекомендация, а часть лечения. Проблема в том, что низкобелковые продукты в регионах почти не найти.

В 2025 году мы участвовали в программе «Товары для НКО» фонда «Помощь рядом» (социальный проект Яндекса). 26 детей из Иркутской, Воронежской, Рязанской, Пензенской, Ульяновской областей, Татарстана, Ингушетии, Чечни и Чувашии на протяжении года получали индивидуальные продуктовые наборы. В каждой коробке — больше 20 наименований, список составляли с учётом вкусов ребёнка и рекомендаций врача. Семьи из разных городов начали переписываться и обмениваться рецептами.

Правильно подобранное специализированное питание — как точный расчёт провизии в долгом походе.

Итоги нашего участия в программе «Товары для НКО»

В 2025 ГОДУ

Отправили 236 коробок продуктовых наборов

26 детей в 9 регионах получали низкобелковое питание

Эмилии мы также отправляли низкобелковое питание. Диета стала частью жизни девочки. Эмилия уже сама выучила, что ей можно и нельзя. Вне дома она спокойно отказывается от запретного: *«Это я не буду»*. Отец при дочке старается не есть мясо. А если ест — морщится: *«Не, невкусно, уберите»*.

«Важно взаимодействие специалиста, который проводит наблюдение ребёнка и расчёт диеты, и семьи, которая учится у специалиста всем основам расчёта и особенности диеты ребёнка. Ведь соблюдение диеты — это результат командной работы специалистов и семьи, и об этом важно помнить всем.»

Татьяна Николаевна Кекеева
к.м.н., ведущий научный сотрудник Медико-генетического научного центра им. ак. Н.П. Бочкова



Татьяна Кекеева



Проект «Детские игровые пространства»



Больница не должна пугать

Фонд открывает в больницах и перинатальных центрах игровые пространства по принципам салютогенного (здоровьесберегающего) дизайна. Он снижает стресс, укрепляет физическое и психическое здоровье ребёнка. При создании комнат мы учитываем возраст пациентов, профиль отделения и запросы врачей.

В 2025 году

открыли 9 игровых комнат в 5 городах (Гатчина, Москва, Ульяновск, Мурманск, Аша). Всего на август 2026 открыли 33 игровые комнаты.

Вместе с учёными Института лидерства и управления здравоохранением Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Сеченовского Университета) мы провели исследование: как игровые зоны фонда влияют на детей, родителей и персонал, меняют ли опыт пребывания в больнице.







РЕЗУЛЬТАТЫ

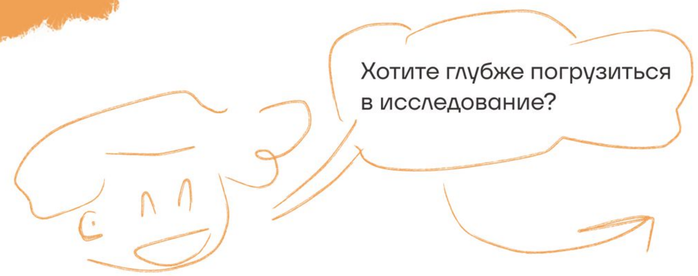
Опросили родителей и сотрудников медучреждений, поговорили с детьми, оценили 17 игровых комнат в 8 регионах.

92,3% медицинских сотрудников говорят, что дети активно пользуются игровыми зонами ежедневно или несколько раз в день

71,2% специалистов отмечают, что дети лучше и быстрее адаптируются к госпитализации

81,7% родителей видят, что эмоциональное состояние ребёнка улучшилось

86% родителей считают, что наличие игровых комнат важно для медицинской организации, где проходит лечение детей



На основе данных мы разработали методические рекомендации по обустройству игровых пространств в больницах. Это первое в России практико-ориентированное руководство, которое объединяет салютогенный дизайн, международный опыт и наши исследования. В документе — требования к безопасности, возрастному зонированию, наполнению и управляемости среды. Теперь больницы любого уровня могут создавать комфортные и терапевтически ценные зоны для детей и семей.

Рекомендации презентовали в Общественной палате РФ — шаг к тому, чтобы дружелюбная среда стала государственным стандартом.

Одним из рецензентов методических рекомендаций выступил Сергей Готье, директор Центра трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова и главный внештатный специалист-трансплантолог Минздрава России. Именно в Центре Шумакова открылось первое игровое пространство фонда в 2022 году.











Игровая комната в больнице — это островок детства посреди трудного маршрута лечения, где можно перевести дух и набраться сил.







Проект «Детские игровые пространства» получил премию «Социальные лидеры России» в номинации «Лучшие инновационные практики СО НКО».

Спасибо генеральному партнёру проекта — ОАО «РЖД» — и каждому, кто помогает делать больницы чуть менее страшными для детей.

Проект «Трансплантология»



Для многих наших подопечных трансплантация печени — единственный способ сохранить жизнь. После пересадки у семьи начинается новый этап: ежедневные лекарства, регулярные обследования, масса вопросов — и мало понятных ответов. Фонд помогает семьям пройти этот путь.

В 2025 году мы вместе с ведущими медицинскими и психологическими экспертами выпустили книгу-пособие для родителей «Жизнь ребёнка после трансплантации печени. Шаг за шагом». В книге ответили на главные вопросы: как принимать лекарства, какие обследования проходить, есть ли ограничения в питании и многое другое. Это путеводитель по новой жизни после пересадки, написанный вместе с теми, кто этот путь уже прошёл.



Героями пособия стали реальные дети и их семьи. Например, Полина Зимина, которая перенесла трансплантацию печени и обожает животных. Можно ли ей после пересадки заводить питомцев? Читайте в книге-пособии, она доступна бесплатно для всех желающих.

«Я люблю моих животных, потому что они очень ласковые, хорошие, воспитанные, очень дружелюбные. Я хочу стать ветеринаром, чтобы помогать животным, и я хочу открыть свою клинику для животных.»

Полина Зимина
8 лет

Презентовали книгу на фестивале фонда для подопечных «Чудофест», а осенью представили её на Российском национальном конгрессе «Трансплантация и донорство органов».



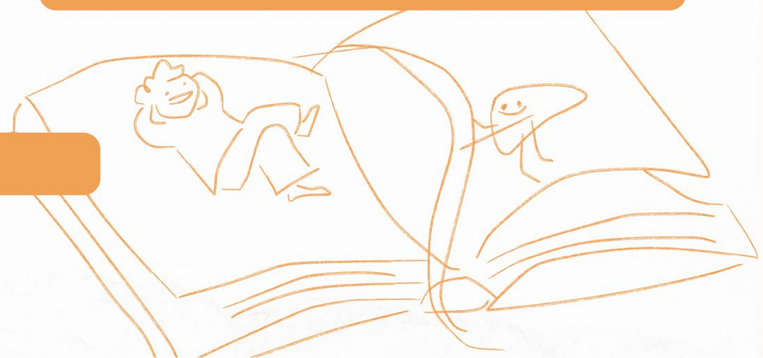




1028
Выпустили 1028 экземпляров книги-пособия для родителей о жизни после трансплантации

25
Книга отправлена в 25 больниц по всей стране + Беларусь и Узбекистан

154
154 врача запросили книгу





5
Провели 5 вебинаров для семей









Книга о жизни после трансплантации печени доступна бесплатно на портале ПРОПЕЧЕНЬ.РФ





«

Зачастую сотрудничество медицинских центров с благотворительными фондами, осуществляющими просветительскую деятельность и оказывающими социальную поддержку реципиентам солидных органов и пациентам, ожидающим трансплантацию, — важная составляющая «фундамента» спокойствия и уверенности для семей, члены которых сталкиваются с тяжёлыми заболеваниями.

Такой симбиоз рождает и поддерживает атмосферу единства в стремлении помочь пациентам, проходящим непростой период. Если со стороны оказания всесторонней медицинской помощи ключевой опорой для пациента всегда становится врач, то в вопросах психологической поддержки и участия в решении бытовых вопросов значимую роль могут сыграть фонды и пациентские сообщества.

Говоря о сотрудничестве с фондом «Жизнь как чудо», я могу отметить, что это многолетняя дружба, которая складывается из постоянного и вдумчивого взаимодействия. Так, например, в 2025 году совместно с врачами-трансплантологами НМИЦ трансплантологии и искусственных органов была создана серия лекций-вебинаров для родителей наших маленьких пациентов после трансплантации печени. Также наши специалисты приняли участие в ряде профессиональных конференций и просветительских мероприятий. Кроме того, за этот год в сотрудничестве с фондом появилась книга-пособие для родителей детей после трансплантации печени, презентация которой прошла на спортивно-развлекательном празднике «Чудофест».

»

Сергей Владимирович Готье

главный внештатный специалист трансплантолог Минздрава России, директор НМИЦ трансплантологии и искусственных органов им. ак. В.И. Шумакова, академик РАН

ПРОПЕЧЕНЬ.РФ

ПРОПЕЧЕНЬ.РФ — образовательный портал, где можно найти проверенную информацию о болезнях печени у детей. Для врачей — материалы о диагностике, лечении, клинические случаи и анонсы обучающих событий. Для родителей — ответы на вопросы от ведущих специалистов страны, рекомендации и поддержка.

В 2025 году опубликовали:

39

39 статей

32

32 новости

4

4 видеолекции

10

10 разделов про разные заболевания печени

Интересные материалы 2025 года

Чтение как самопомощь: как справиться со стрессом и тревогой родителям особенных детей

Подборка книг для родителей, которые устали бояться. Не про болезни печени — про то, как сохранить себя.

В 2025 году на портале вышло ещё 3 подборки терапевтической литературы.

Рецепты от страхов. Выписано педиатром

Педиатр из Томска Виктория Приходько сопровождает восьмерых детей в регионе после трансплантации. Она объясняет, когда желание уберечь ребёнка само становится угрозой, и выписывает два рецепта от страха — для родителей и для себя.

Работа над ошибками: как врачи в Оренбургской области разбирают сложные клинические случаи

Текст о специалистах, которые решили вместе разбирать случаи поздно поставленных диагнозов. Не чтобы найти виноватых, а чтобы каждый следующий ребёнок с похожими симптомами получил помощь быстрее.

Ульяновская область — первый регион, где фонд подписал соглашение о системном сотрудничестве с Министерством здравоохранения

11 июня 2025 года фонд подписал соглашение о сотрудничестве с Министерством здравоохранения Ульяновской области. Мы и раньше работали с регионами России по разным направлениям: передавали медицинское оборудование, поддерживали врачей, открывали игровые комнаты. В Ульяновске впервые удалось запустить все программы фонда комплексно вместе с региональным Министерством здравоохранения, а также создавать новые решения для развития диагностики болезней печени у детей.







Что удалось сделать в Ульяновской области в 2025 году?

4 Открыли 4 игровых пространства в 3 больницах

6 Передали 6 аммониметров (анализаторы для измерения аммиака) в 5 медучреждений

25+ Поддержали обучение более 25 специалистов в ведущих федеральных центрах

70+ Провели региональную конференцию «Наследственные болезни обмена под маской других заболеваний» — собрали более 70 врачей

Вместе с Министерством здравоохранения области строим систему, при которой ребёнку с редким заболеванием печени не нужно ехать за тысячу километров ради планового приёма. Врач в его городе умеет распознать диагноз. Нужное оборудование — под рукой. Семья наблюдается дома.

Один из шагов — в 2026 году переподготовка врача-педиатра в гастроэнтеролога. В Ульяновской области нехватка специалистов такого профиля, поэтому фонд поддерживает переподготовку врача.

Ульяновская область — первая, с кем мы подписали соглашение о сотрудничестве. Но не последняя. Именно такую комплексную модель работы мы хотим повторить в других регионах страны.





«Здоровье и качество жизни пациентов Ульяновской области — наш приоритет, поэтому мы рады, когда появляются новые возможности для улучшения этой работы. Для врачей важно повышать свою квалификацию и развивать пациентоориентированную среду, чтобы обеспечить для пациентов достойный уровень оказания медицинской помощи. Благодаря сотрудничеству с фондом «Жизнь как чудо» мы сделаем серьёзный шаг в этом направлении. Надеемся на долгосрочное развитие наших отношений»

Мария Шалягина
министр здравоохранения Ульяновской области

«Для нас 2025-й год — поворотный. Мы решили идти глубже и строить работу системнее. И самым ярким шагом в этом направлении стало соглашение с Министерством здравоохранения Ульяновской области. Это абсолютно новый уровень: у региона появляется возможность не только пользоваться уже действующими программами фонда. Вместе мы разрабатываем точечные решения под их потребности. Именно этот кейс показывает, насколько широко фонд может влиять на систему детского здравоохранения. Львиная доля работы только началась — и это очень вдохновляет.

Ксения Онопко
директор программы «Школа по заболеваниям печени»






BULL
23
23

Фандрайзинг

Фандрайзинг — это то, как фонд привлекает средства для своей работы. Частные пожертвования, партнёрства с компаниями, благотворительные события — каждый рубль, который приходит в фонд, появляется благодаря работе отдела фандрайзинга. Без неё маршрут к помощи подопечным даже не начнётся.

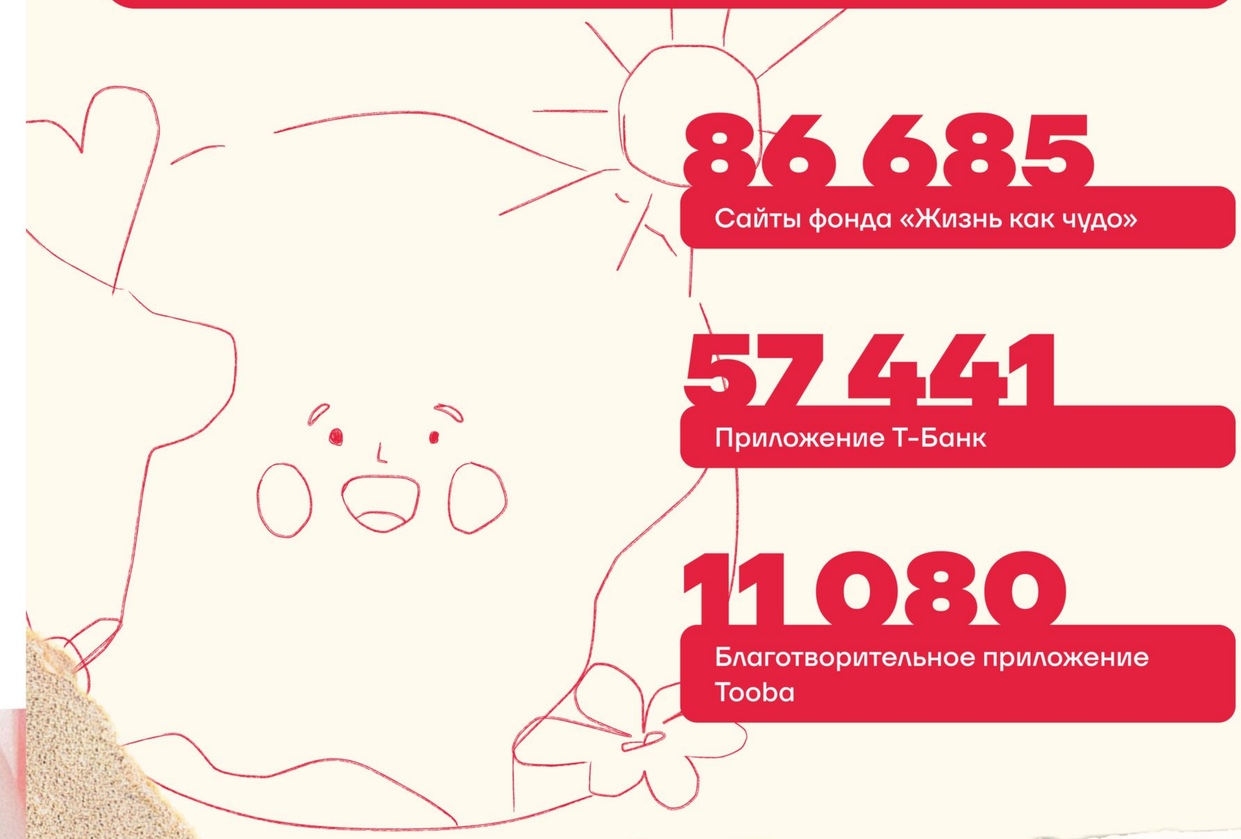
102 365 дарителей поддержали фонд в 2025 году

67 720
Сайты фонда «Жизнь как чудо»

26 791
Приложение Т-Банк

7 854
Благотворительное приложение Tooba

155 206 пожертвований



86 685
Сайты фонда «Жизнь как чудо»

57 441
Приложение Т-Банк

11 080
Благотворительное приложение Tooba

«Для нас 2025-й год — про системность и доверие. Мы продолжали делать простые вещи: честно говорить о задачах и сложностях в нашей работе с бизнес-партнёрами и частными дарителями, благодарить и быть на связи. Когда долго вкладываешься в людей и в репутацию, приходит результат.



В этом году особенно видно: вокруг фонда собирается сообщество. Люди приходят, остаются и делают с каждым разом всё больше. Я часто думаю о них как о строителях — мы вместе шаг за шагом строим мир, в котором дети не умирают от заболеваний печени.»

Павел Раковский
директор по фандрайзингу «Жизнь как чудо»

Поддержка от бизнеса

Помогая фонду, компании становятся частью системных изменений в детском здравоохранении. Это не разовая благотворительность, а стратегический вклад в будущее, где качество жизни пациентов с заболеваниями печени перестаёт зависеть от географии и обстоятельств.

Статистика

В 2025 году фонд поддержали 64 компании, и каждая третья из них — 21 партнёр — делала это регулярно.

64 компании поддержали фонд

«Курс добра» с Т-Банком

98 103 096 рублей — столько удалось собрать благодаря «Курсу добра». Это главное фандрайзинговое событие фонда в 2025 году.

Летом 2025-го «Жизнь как чудо» стал первым участником нового социального проекта «Курс добра» от Т-Банка. Механика простая: банк удваивал каждое пожертвование своих клиентов в фонд — за собственный счёт, без ограничений по сумме. За два месяца 66 885 человек перевели 49 051 548 рублей. Т-Банк добавил столько же. Итого — почти 100 миллионов рублей на развитие программ ранней диагностики заболеваний печени.



«Курс добра» — это долгосрочная поддержка системных проектов ведущих фондов России. Его цель — развивать благотворительность в России и показывать: роль бизнеса должна быть шире, чем просто призывы помочь.



Что сделали на эти средства:

Закупили и передали в больницы аммониметры — портативные анализаторы для измерения уровня аммиака в крови. К августу 2026 уже отправили 53 аппарата в 47 больниц по всей стране — от Волгограда до Тывы, ещё 1 аппарат передали напрямую подопечному из Казани.

Специализированное оборудование — для детской больницы в Казани закупили анализатор билирубина «Билимет-К» и микроскоп, а для Детской городской клинической больницы Ульяновска — оборудование для Центра гастроэнтерологических компетенций.

Расходные материалы — 163 набора тест-полосок направлены в 77 учреждений, ещё 6 наборов — напрямую детям. И это не предел.

Средства «Курса добра» также позволили оплатить участие врачей в образовательных курсах и проведение генетических анализов для детей.

«Жизнь как чудо» стал первым партнёром «Курса добра», потому что мы разделяем ключевые принципы в реализации социальных инициатив: системность, измеримость результата, долгосрочность и абсолютная прозрачность.

Фонд ставил перед собой масштабную задачу — установить диагностическое оборудование в десятках региональных детских больниц и повысить квалификацию специалистов. Особенно ценно то, что нам удалось не просто помочь множеству семей, но и стать важной ступенью на пути создания устойчивой модели ранней диагностики заболеваний печени у детей в нашей стране.



Татьяна Полякова
руководитель отдела стратегических социальных проектов Т-Банка

Варвара Щербакова стала амбассадором «Курса добра»: продвигала проект в соцсетях и организовала благотворительный стендап с участием Елизаветы Варвары Арановой, Валентина Сидорова, Саши Муратовой и Кирилла Мазура.

Пока шёл сбор, фонд вёл «реалити» в Т-Ж: дарители в реальном времени видели, куда идут их деньги, и следили за первыми поставками оборудования. Реалити продолжается — фонд и сейчас делится историями врачей, подопечных и итогами программ.



40+ инфлюенсеров

Коммуникационное агентство Didenok Team безвозмездно привлекло к проекту более 40 инфлюенсеров.

Мы всегда за то, чтобы помогать, заботиться, поддерживать — особенно тех, кто в этом больше всего нуждается. Для нас тема благотворительности — не разовая акция, а часть философии бизнеса. Мы уже несколько лет реализуем собственные социальные проекты и поддерживаем инициативы разных фондов. Поэтому, когда фонд «Жизнь как чудо» предложил присоединиться к акции «Курс добра», мы сразу согласились. Надеемся, что наш вклад станет красивым финальным бустом по медийной поддержке и сбору средств.

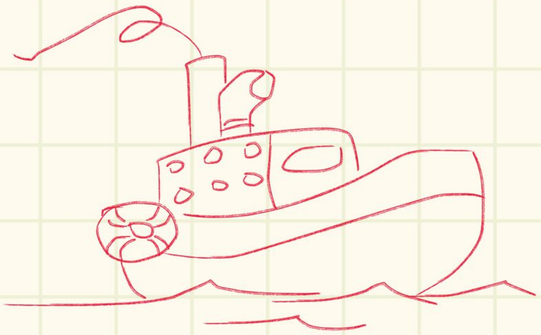


Кирилл Диденок
основатель коммуникационного агентства DIDENOK TEAM





В рамках «Курса добра» 1 июля 2025 года на теплоходе Volga Dream состоялся благотворительный круиз «Курс на добро». Организаторами выступили члены попечительского совета Юлианна Винер, Алина Ковалева и Александра Серова. Вечер объединил предпринимателей, медийных персон и благотворителей — среди гостей были певица Алсу, Леонид Овруцкий и Анита Пудикова. Для участников прошла бизнес-игра «Личный бренд. Активация» от Марии Азарёнок, а вырученные средства были удвоены Т-Банком. Благодаря поддержке партнёров и гостей удалось собрать 4 миллиона рублей на развитие ранней диагностики заболеваний печени у детей.







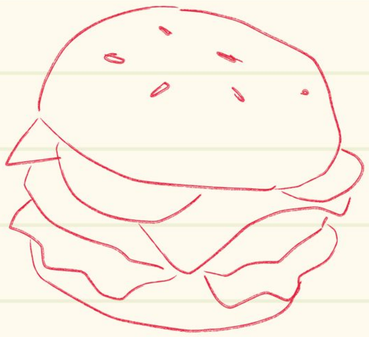
Другие бизнес-партнёры 2025 года:

Санфрут / Dario

Пермский производитель соков Dario несколько лет отчисляет по 1 рублю с каждой проданной упаковки. За время партнёрства собрали 4 627 685 рублей. В 2025 году на эти средства фонд обеспечивал работу отдела адресной помощи. Это команда, которая каждый день сопровождает семьи от обращения в фонд до получения помощи.







Бургер Кинг

Часть средств от продажи новинок ресторана быстрого питания распределялась между фондами. Пользователи голосовали в приложении, в какую организацию направить благотворительные отчисления. Благодаря этому голосованию фонд «Жизнь как чудо» получил 585 000 рублей.







Ozon Забота

Совместная новогодняя акция принесла рекордный результат: 2661 игрушку, набор для творчества и развивающую игру. Пользователи Ozon покупали их самостоятельно, и сейчас они наполнили детские игровые пространства в больницах по всей стране. Отдельное пожертвование от Ozon и партнёров — 600 000 рублей — обеспечило работу офиса фонда на несколько месяцев вперёд.

Ozon Забота делает благотворительность частью повседневной жизни и вместе с обычными людьми и партнёрами помогает нам не только радовать детей подарками, но и поддерживать устойчивую работу фонда.

Поддержка малого и среднего бизнеса

Благодаря партнёрам Marulidi Clinic, Mauro Prato, стоматологии «Дантист» и «ЭЗОИС-ЭлектроЩит» мы:

- оплатили создание 27 статей для портала ПРОПЕЧЕНЬ.РФ
- обеспечили 3 месяца поездок на такси для семей из регионов*
- помогли 9 подопечным в оплате билетов, обследований и других потребностей

* Детям с болезнями печени нельзя пользоваться общественным транспортом: иммунитет снижен, и любая инфекция опасна. Такси от аэропорта до клиники — не только про комфорт, но и про безопасность. Спасибо, что обеспечили её нашим подопечным.



Завтраки со смыслом

В июле в рамках всероссийского фестиваля BreakFest Юлианна Винер, Алина Ковалева и Александра Серова — члены попечительского совета фонда «Жизнь как чудо» — провели серию завтраков в ресторанах Москвы в поддержку детей с тяжёлыми заболеваниями печени. Мероприятие организовали **коммуникационное агентство «Аппетитный Маркетинг» и гастрономический портал «Соль»,** которые создали вдохновляющую атмосферу для общения и благотворительности.

За вкусной едой говорили о сочетании бизнеса и благотворительности, о пути в филантропию, о том, как совмещать работу и личную жизнь, и о социально ответственном бизнесе. Входом на мероприятие стало пожертвование в пользу фонда. Каждый взнос, отправленный через карту Т-Банка, удваивался благодаря проекту «Курс добра», что позволило нам собрать больше средств для помощи подопечным.

Такой формат дал возможность не только собрать средства, но и создать пространство, где можно было найти единомышленников и почувствовать, что помощь детям можно оказывать легко, за завтраком.



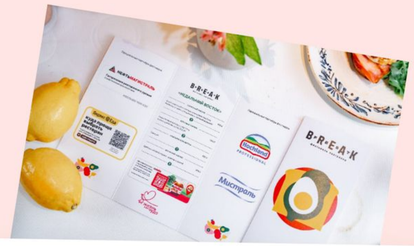




Мы благодарим всех бизнес-партнёров за сотрудничество в 2025 году. Ваша помощь позволяет нам работать на системном уровне. Спасибо!

Мы знаем, что кроме обычных компаний есть чудо-компании, которые меняют мир и системно помогают другим. Мы рады знакомиться с социально ответственными предпринимателями. Если вы — один из них или хотите к ним присоединиться, пишите нам: **rakovsky@kakchudo.ru.**







Фандрайзинг

Эстафета чудес

На платформе **estafeta.ru** любой человек или компания создаёт событие — день рождения, свадьбу, спортивный забег, корпоратив — и приглашает близких поддержать фонд. Участвовать может каждый: и один человек, и целая организация.



395

395 новых пользователей создали события в 2025 году (1718 за время существования проекта)

278

278 событий было в 2025 году

43.5 млн

43 524 372 рубля собрано на платформе на помощь детям с заболеваниями печени (144 920 276 рублей за время существования проекта)





10 лет «Бегу за чудом»

«Бегу за чудом» — это команда неравнодушных спортсменов. Они участвуют в российских и мировых забегах и посвящают старты подопечным фонда «Жизнь как чудо». Для этого спортсмены создают страницы со сборами на платформе фонда estafeta.ru и просят своих друзей поддержать их пожертвованиями. Команда давно вышла за рамки бега: к фонду присоединяются пловцы, велосипедисты, силовые спортсмены. В 2025 году «Бегу за чудом» отметила 10-летний юбилей.



«Наша команда как была, так и остаётся одной из самых маленьких благотворительных спортивных команд, но при этом одной из самых эффективных. Потому что в прошлом году ребята привлекли 8 910 522 рубля. Это очень крутой результат для такого небольшого количества мощных дерзновенных спортсменов.»



Анна Слепенцева
менеджер платформы «Эстафета чудес»

Марафон длиной в 10 лет — это целая кругосветка, пройденная шаг за шагом, забег за забегом ради помощи детям с заболеваниями печени.

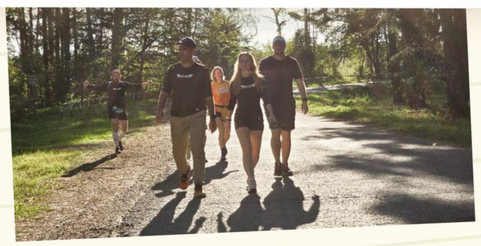


«Золотко»: история Лены Исаевой

Уже 8 лет Лена посвящает свои старты детям с тяжёлыми заболеваниями печени. За это время благотворительность стала философией её жизни, а сама Лена — настоящей душой сообщества «Бегу за чудом». Благодаря ей в «Бегу за чудом» появилось «Золотко» — тёплая и душевная похвала для каждого, кто выходит на старт ради детей. Сама Лена получила награду «Золотко года» от фонда — в знак благодарности за свою инициативность.









«Золотко» для меня — это не оценка результата, а поддержка. В спорте так часто бывает: тренер хвалит других, а ты выкладываешься, но не слышишь заветных слов. Я помню, как мне самой не хватало этой похвалы. И тогда я решила сама стать тем источником поддержки, которого ждала. Я стала называть сокомандников «золотками» — потому что любая тренировка, пусть даже неидеальная, это маленькая победа над собой.

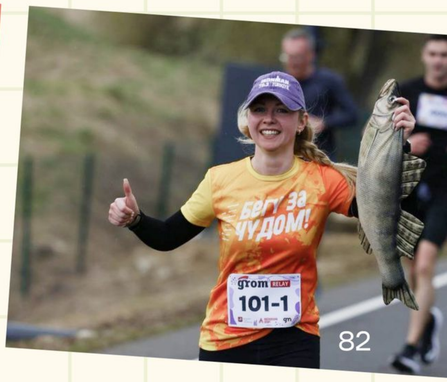
Наша команда — это уникальный живой организм, который дышит любовью к чуду. Таким он получился благодаря Паше Раковскому. Но любой живой организм требует постоянного движения и заботы. Когда наш капитан уходит в другие важные проекты фонда, команда не должна затихать. Я решила: «Почему бы и нет?». Не из желания власти, а потому что мне есть что отдать ребятам. Я взяла инициативу, чтобы сохранить тот огонь, что зажжён Пашей. Это моё спасибо команде за то, что она есть, и забота о ней сейчас — моя главная беговая задача.

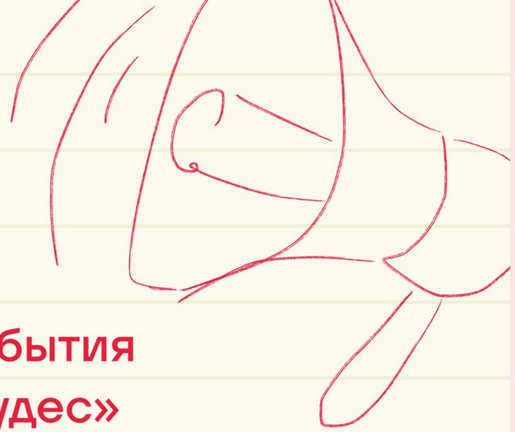
В 2026 году хочется, чтобы «бегущих за чудом» стало ещё больше — настоящий забег добра. Моя цель — поднять сборы и показать как можно большему числу людей простую истину: помогать легко, стыдно проходить мимо. Я хочу, чтобы каждый понял: твоё обычное хобби, твоя утренняя пробежка могут реально спасти чью-то жизнь. В этом году я хочу превратить каждую свою тренировку в маленький благотворительный марафон и увлечь за собой новичков.

Лена Исаева









Ключевые события «Эстафеты чудес»

Ультрамарафон на 1000 километров Максима Полякова в поддержку детей

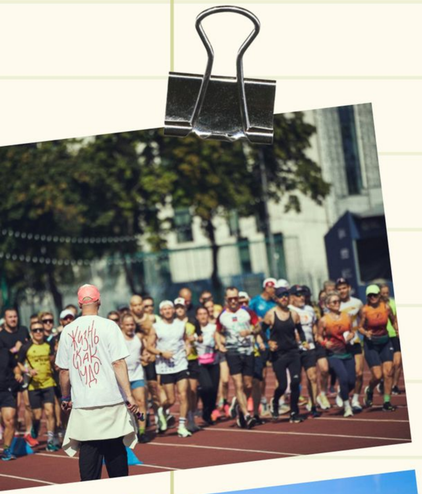
Спортсмен Максим Поляков поставил себе задачу бежать:

10 дней

2500 кругов по стадиону в Лужниках

1000 км

И Максим добежал до финиша.











1792 человека поддержали забег благотворительными взносами

Более 1000 пришли поддержать Максима на стадион

Трансляцию финала забега в прямом эфире посмотрели 305 000 раз

473 кг еды суммарно привезли «Нефтьмагистраль» и кулинарная лавка «Братья Караваевы» для Максима, волонтёров и команды фонда

Посты о забеге в аккаунте Максима собрали 1,8 млн просмотров

30 включений на радиостанции DFM и 1 393 000 слушателей, которые узнали о забеге

Команда из 15 специалистов — по питанию, массажу, восстановлению — следила за тем, чтобы Максим добежал до финиша

На финише партнёры из EKONIKA пожертвовали в фонд 500 000 рублей

Итого собрали 3 692 212 рублей

«Мне нравится помогать людям. Благотворительные забеги мотивируют меня тем, что я несу пользу другим. Мне нравится отдавать: так я чувствую себя наполненным.»

Максим Поляков



Тысяча километров по стадиону — как метафора нашего пути: долго, трудно, но каждый шаг приближает к цели.



Бал Георгия Карцева

Стилист Георгий Карцев отмечает день рождения по правилу: вместо подарков — пожертвования детям. В 2025 году он вместе с «Диско клубом» устроил в «ДК Кристалл» благотворительный бал в поддержку фонда.

За 10 дней до бала на платформе **балкарцева.рф** Гоша открыл сбор средств, к которому присоединились тысячи людей. В день бала гости сканировали QR-коды и отправляли пожертвования в фонд, а также рассказывали о фонде в соцсетях.

16 442 человека поддержали акцию

более 10 миллионов рублей собрали

Спасибо Гоше — и всем, кто превратил его день рождения в чудо для детей.













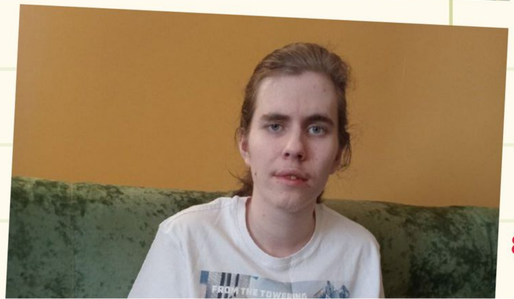


дети, которым помог Гоша

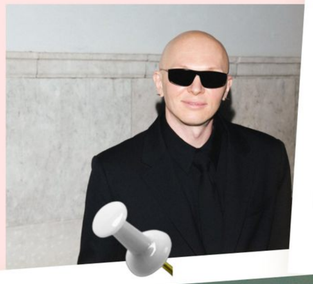






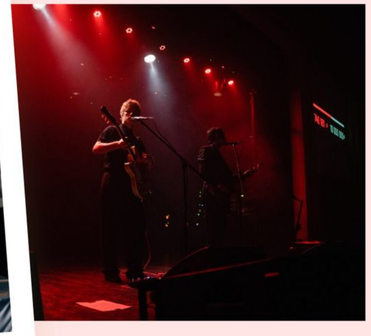


Бал Георгия Карцева













Я уже три года работаю с фондом «Жить как чудо», который помогает детям с заболеваниями печени, но, к сожалению, ему не всегда уделяют достаточно внимания. Поэтому мы решили придумать инициативу, которая поможет это исправить.

Благодаря опыту в благотворительности я понял одну очень простую истину: главное — это не сумма пожертвования, а количество людей, которые принимают участие в сборе. Поэтому наша основная задача — вовлечь как можно больше неравнодушных людей. Мы призываем всех делиться информацией о фонде и рассказывать своей аудитории, что важен вклад каждого.

Специально для этого мы с фондом запустили сайт балкарцева.рф. Этот сбор будет постоянным, чтобы у каждого была возможность присоединиться в любое время. Для нас это не такие большие затраты, но таким образом мы можем помогать детям, при этом устраивая красивые и значимые мероприятия.

Георгий Карцев

Благодаря средствам, собранным на благотворительном балу, нам удалось оказать адресную помощь:

20 детей получили портативные анализаторы для измерения уровня аммиака в крови. Это позволяет их семьям своевременно реагировать на опасные для жизни состояния и предотвращать тяжёлые неврологические осложнения

17 семей получили поддержку на пути к трансплантации. Мы оплатили проживание рядом с центром трансплантологии для 10 семей, ожидающих донорский орган, и покрыли расходы на транспорт и проживание для 7 детей в важный период послеоперационной реабилитации

55 детей с редкими генетическими заболеваниями были обеспечены специализированным низкобелковым питанием. Для них это единственный способ избежать интоксикации организма и обеспечить шанс на здоровое развитие

3 ребёнка были обеспечены необходимыми лекарственными препаратами

«Борода для малыша»

Идея простая: если есть борода — пожертвуй её детям. В прямом смысле. Участники акции «Борода для малыша» договорились сбрить бороду, если соберут ко Дню защиты детей 1 миллион рублей на помощь детям.

24 бородача участвовали в акции

586 человек поддержали сборы средств

1 135 000 рублей удалось собрать

В 2 раза увеличил собранную сумму благотворительный фонд «МК Фонд помощи»

Всего 2 270 000 рублей направили на помощь детям





«Я не из тех, кто говорит, что добрые дела нужно делать молча. Я считаю, что о добрых делах нужно кричать во всеуслышание. «Борода для малыша» — это суперкрутая акция, которую я поддерживаю не первый год. Я много лет ношу бороду, а здесь её можно сбрить и этим привлечь внимание к проблеме заболеваний печени у детей. Это же здорово! Естественно, я не мог пройти мимо, и надеюсь, буду дальше участвовать в акции каждый год. Благодарен каждому, кто перевёл любую сумму и поддержал нашу авантюру.»

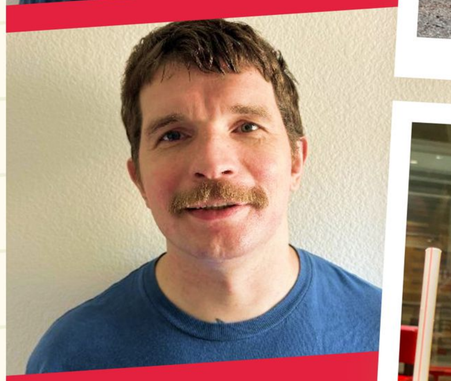
Алексей Лихарев

участник акции, ультрамарафонец и блогер, который кричал об акции во всех соцсетях

Собранную сумму удвоили наши друзья из благотворительного фонда «МК Фонд помощи», спасибо за поддержку! Спасибо Boy Toys за косметику для участников и радио Maximum — информационному партнёру акции — за освещение бородатых приключений.











«Щедрый месяц»

Каждый год в ноябре по всему миру проходит «Щедрый вторник» — день, когда миллионы людей жертвуют на благотворительность. Фонд решил не ограничиваться одним днём: со 2 ноября по 2 декабря прошёл «Щедрый месяц».

Каждый партнёр фонда участвовал по-своему:

Студия One Yoga&Meditation направляла выручку с занятий

«Правда Кофе» выпускала лимитированные стаканчики: покупая их, люди поддерживали «Жизнь как чудо»

Клуб единоборств «Арес» проводил благотворительные семинары по оказанию первой помощи

Пиццерия Extra Virgin устраивала тематический день, когда часть выручки направлялась в фонд

Цветочная лаборатория Blush by Yasya перечисляла фонду часть средств от каждой продажи

К фонду присоединились десятки других партнёров

Собрали: 650 000 рублей



Правда Кофе

Клуб единоборств «Арес»



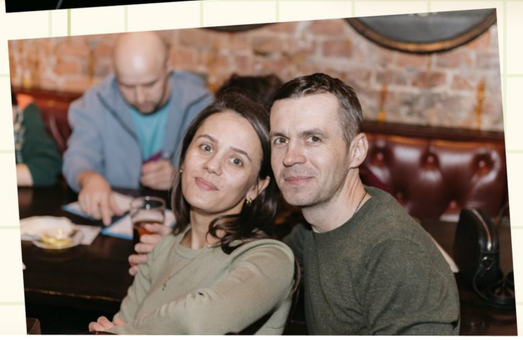


Мы искали благотворительный фонд для сотрудничества. Переживали, что деньги уйдут куда-нибудь не туда. И тогда спортсмен нашего клуба порекомендовал фонд «Жизнь как чудо», сказал, что он проверенный, классный.
После первого удачного опыта мы решили превратить наши регулярные семинары и аттестации в благотворительные события. Мы договорились, что 50% от каждого взноса будем перечислять в фонд. И вот мы провели уже 5 мероприятий, на которых большую часть денег переводили «Жизнь как чудо». Для нас очень важно чувствовать принадлежность к чему-то хорошему. В мире столько всего злого. Почему бы нам не делать добро? Возможно, мы подадим кому-нибудь хороший пример.

Дмитрий Гродзенский
генеральный директор спортивного клуба «Арес»







На квизе









Завершился месяц квизом — уже четвёртым по счёту. В тёплом зале Tap&Barrel Pub встретились команды Ozon, «Инфинитума», «Русской медиагруппы», «Гемотеста» и других друзей фонда. Рядом с ними — врачи, которые каждый день лечат детей с болезнями печени.

Спасибо всем участникам «Щедрого месяца» и всем, кто их поддерживал! Спасибо Ozon (программа Ozon Забота), Tap&Barrel Pub и создателям квизов SQUIZ за праздник.











Интересные события

В «Эстафете чудес» каждый придумывает свой повод и свой способ поддержать детей. Каждое событие — как отдельная тропинка, вливающаяся в общий маршрут помощи.

Команда «Бегу за чудом» — дорога в Лавру

Собранная сумма: 250 000 рублей

Формат: пеший поход

Одиннадцать участников команды «Бегу за чудом» за два дня преодолели более 100 километров по паломническому маршруту от Москвы до Троице-Сергиевой лавры — одному из старейших паломнических маршрутов России. Дорогу преодолевали пешком, разговаривали, отдыхали в пути. В путь команду отправил отец Поликарп — давний друг фонда. Решили: отныне этот путь — ежегодная традиция.

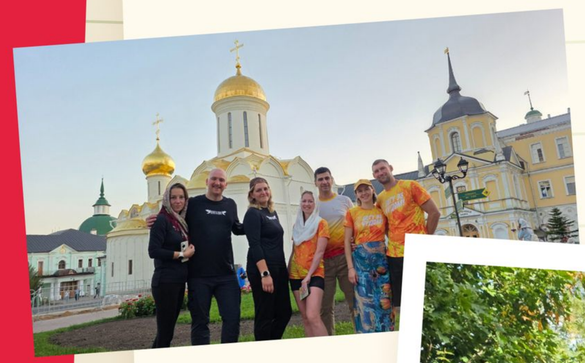
«Я давно мечтал пройти этот маршрут, и когда Павел предложил, мы все откликнулись, чтобы помочь собрать средства для нашего фонда. У меня есть опыт ультрамарафонских забегов, но, как выяснилось, идти пешком — это совсем другое. Как ни парадоксально, самым трудным было именно идти, а не бежать. Преодолевать такую дистанцию шагом — это тяжёлая физическая нагрузка.

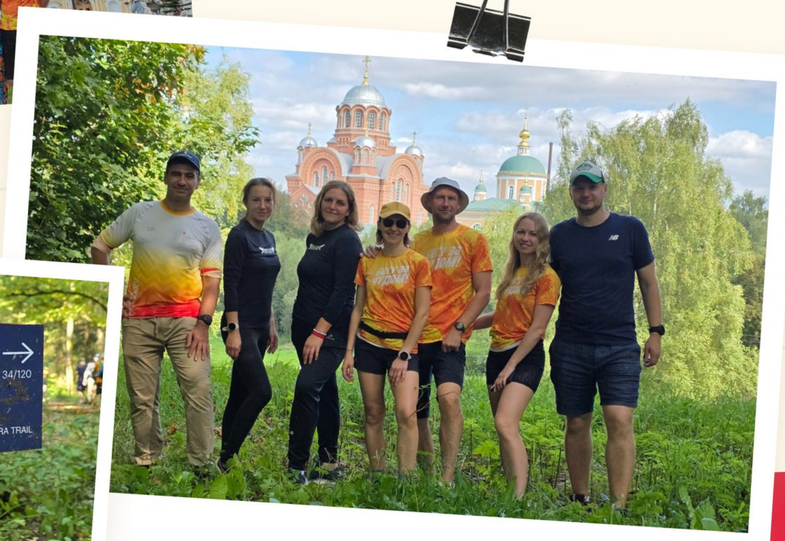


Больше всего мне запомнились даже не природа или архитектура, а люди. И те удивительные, умиротворённые люди, которых мы встречали в пути. И наша команда, которая за эти два дня очень сроднилась. Это потрясающее путешествие не только к Лавре, но и вглубь себя. Я очень советую и всячески рекомендую этот маршрут. И хочу сказать большое спасибо отцу Поликарпу и отцу Демьяну за то, что проводили и встретили нас, за добрые слова и благословение, благодаря которым нам легче шлось.»

Владимир Гапонько

член совета фонда, участник похода и директор ОАО «РЖД» по операционной эффективности, начальник департамента экономики





Екатерина Янулевич

Собранная сумма:
141 000 рублей

Формат: Забег

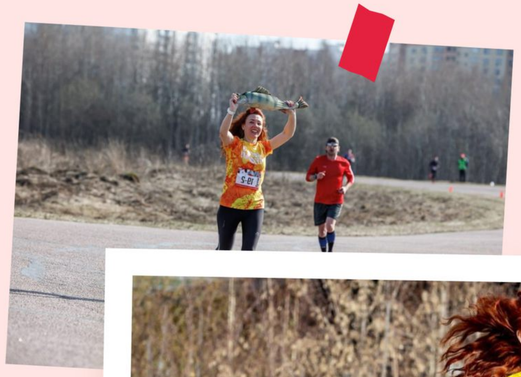
Четвёртый год подряд Екатерина бежит в день рождения. Она три года со стороны наблюдала за командой «Бегу за чудом» и боялась заявить о себе. Теперь за ней тянутся другие: двое участников её беговой группы вышли на старт в футболках фонда, вдохновившись её примером.

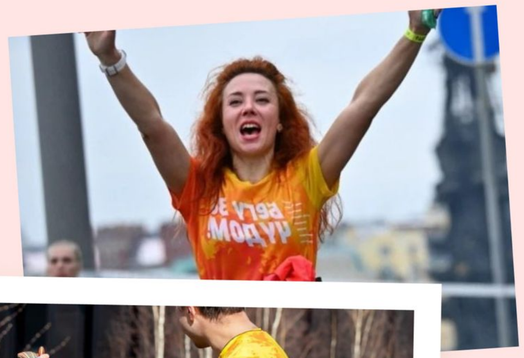


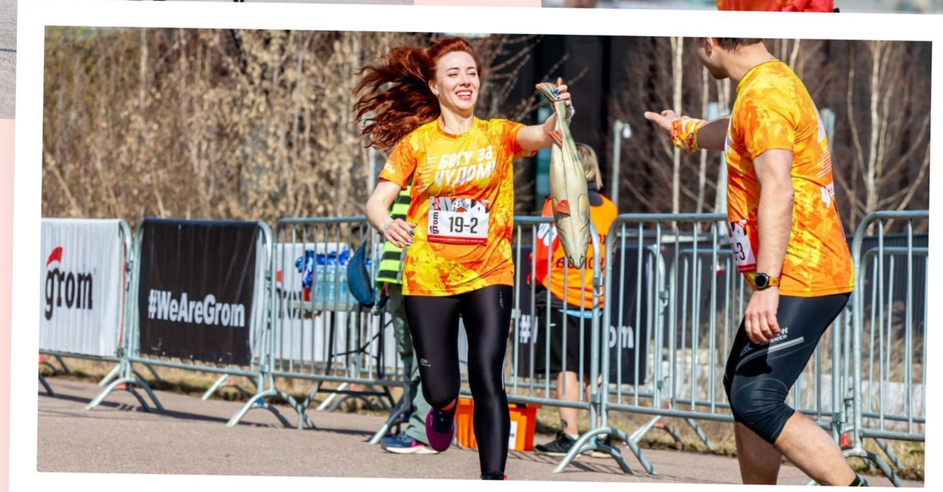
«Я никогда не боялась не добежать дистанцию, потому что всегда готовилась. А вот страх не собрать нужную сумму был. Он и сейчас есть. В 2025 году я ставила планку в 380 000 рублей, а собрала 141 000. Но это очень крутой результат. Потому что, я уверена, эти деньги помогут детям.

Любой может зайти на estafeta.ru и узнать, кто как собирает средства. Я делаю это с помощью бега. Мне от него сносит кукуху. Основной секрет, который я поняла: не нужно бояться, нужно активно орать, что тебя прёт бег и команда «Бегу за чудом».»

Екатерина Янулевич







Евгений Комолов

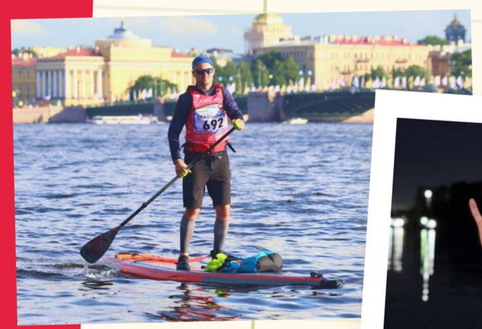
**Собранная сумма:
71 000 рублей**

**Формат:
Заплыв на сап-доске**

Евгений прошёл 101 км на сап-доске по реке Тверце за 15 часов — в одиночку.

«Физически было непросто грести последние несколько часов в темноте. Но, зная, что на берегу ждут коллеги, а вестей с реки ждут ещё и семья, друзья, одноклассники и однокурсники, — налегал на весло. Если у вас есть потребность в благих делах, не нужно страшиться. Нужно обязательно делать.»

Евгений Комолов
друг фонда, ГК «Новард»





Антон Талышев



**Собранная сумма:
406 455 рублей**

Формат: Подтягивания

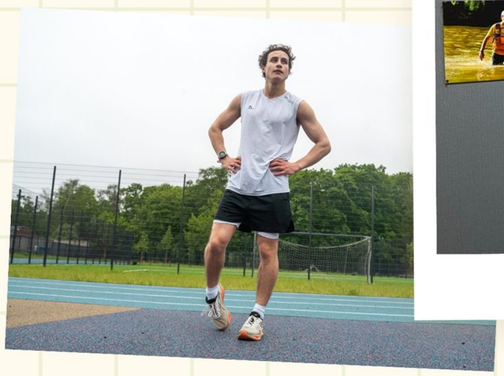
Антон установил рекорд России — 8 102 подтягивания за 22 часа 24 минуты. На этот подвиг Антона вдохновил ультрамарафон Максима Полякова. Он увидел силу спортивной благотворительности — и решил тоже бросить себе вызов.

Весь челлендж шёл в прямом эфире. Антон посвятил рекорд мальчику Луке: на собранные деньги ему купили портативный анализатор газов крови и электролитов.

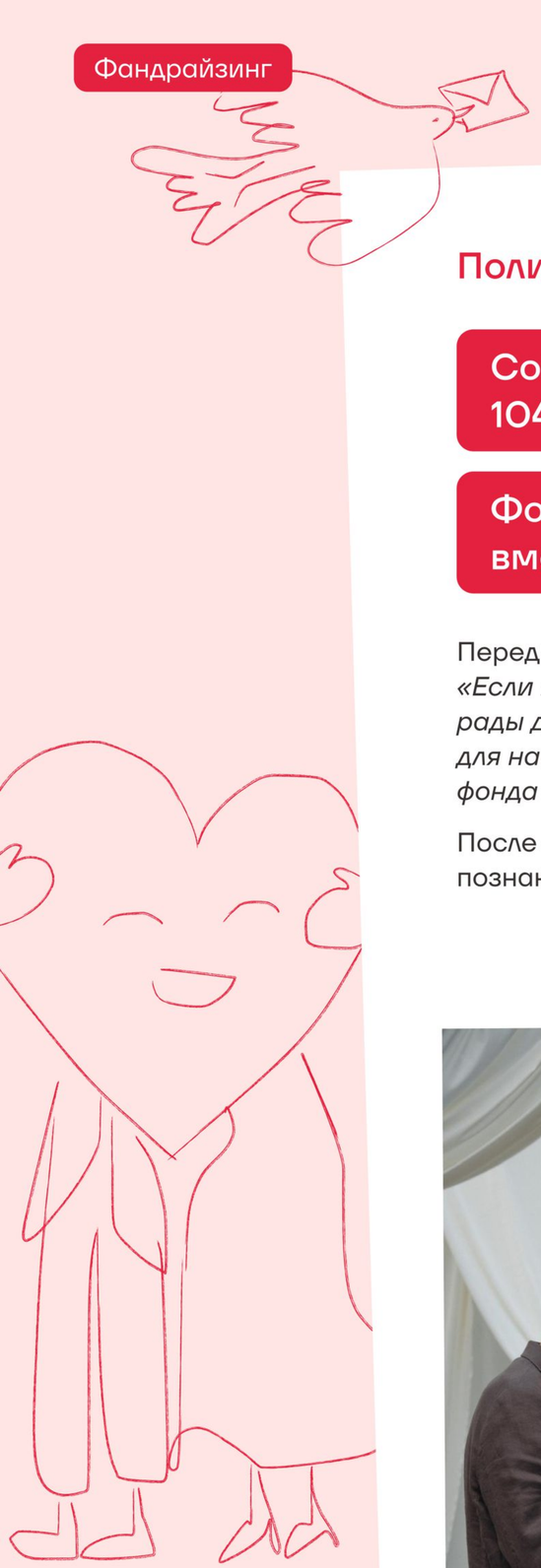
«Я планировал собрать 300 000 рублей. Получилось на треть больше. Спасибо всем, кто поддерживал, писал, переживал. Это правда помогало дотянуть до конца.»

Антон Талышев









Полина и Степан Демидовы

Собранная сумма:
104 133 рубля

Формат: Пожертвования вместо цветов на свадьбу

Перед свадьбой Полина и Степан написали гостям: *«Если вы хотели бы подарить нам цветы — мы будем рады другому варианту. Ваша поддержка станет для нас самым ценным подарком, а для подопечных фонда — шансом на здоровое будущее»*.

После свадьбы Полина и Степан пришли познакомиться с командой фонда лично.





Александр Астафьев

Собранная сумма:
26 000 рублей

Формат: Вертикальный забег

После травмы Александр прошёл вертикальный марафон на костылях — поднялся на 16 этаж по лестнице МГУ. «*В этом году у меня огромное количество стартов на разные дистанции в разных уголках страны с различным набором высот. И на каждом я буду выкладываться по полной ради подопечных фонда „Жизнь как чудо“»*, — написал Александр на своей страничке на **estafeta.ru**.



Ульяна Петрова

Собранная сумма:
30 500 рублей

Формат:
Благотворительный квартирник



Днём Ульяна — специалист программ фонда: помогает врачам из регионов проходить обучение. А вечером она выходит на сцену. 13 апреля в самарской квартире она взяла микрофон, чтобы поддержать детей с болезнями печени.

Вместе со школьной подругой Елизаветой они читали стихи и пели песни. Друзья-музыканты аккомпанировали на гитаре и клавишных. Все собранные средства направили в фонд через платформу **«Эстафета чудес»**.

«Не описать словами, что мы чувствовали во время концерта. Это и волнение, и радость, и такое сильное воодушевление. Я посматривала на зрителей, они очень живо реагировали. У многих на глазах были слёзы, а на забавных моментах они смеялись. После квартирника к нам подходили люди и интересовались фондом», — вспоминает Ульяна.



Екатерина Касперович



Собранная сумма:
115 500 рублей

Формат: День рождения

В свой день рождения Екатерина, директор по развитию в Русской медиагруппе, попросила друзей вместо букетов сделать добрый подарок — поддержать детей с тяжёлыми заболеваниями печени. На страничке сбора она написала: *«Каждый ваш вклад — это шанс на счастливую жизнь для тех, кто так нуждается в нашей помощи. Цветы, безусловно, прекрасны, но их красота мимолётна. А ваша поддержка может подарить детям радость и надежду»*.



Неравнодушные люди создают события и поддерживают детей с заболеваниями печени на «Эстафете чудес». Присоединяйтесь!

Регулярная подписка на чудеса



Каждый месяц сотни людей помогают детям с заболеваниями печени. Для этого им не нужно заходить на сайт — они оформили ежемесячное пожертвование, и выбранная сумма автоматически списывается с карты. Такая регулярная помощь влияет на многое. Ежемесячные пожертвования позволяют фонду планировать работу наперёд: знать, что в следующем месяце хватит средств на лекарства, обследования, дорогу до клиники.

Благодаря регулярным подписчикам мы уверены, что в нашем путешествии топливо не закончится в самый критический момент.

«До знакомства с «Жизнь как чудо» я терзалась мыслями: очень хотелось поддерживать какой-то фонд, но они все такие закрытые, непонятные. А тут всё было очень прозрачно. Когда после подписки я увидела, что приходят письма — куда, на что пошли деньги, какие мероприятия сделаны, — это меня впечатлило. К команде «Жизнь как чудо» прямо преисполнилась уважением. Для меня это важное посильное вложение — и возможность быть хоть немножко полезной. Мне важна именно регулярность. Этот фонд — мой самый любименький.»



Катя Украинец
жертвует фонду ежемесячно уже 7 лет



«О фонде «Жизнь как чудо» я узнала несколько лет назад через своё окружение — через людей, которым доверяю. Решение оформить регулярную подписку было осознанным. Я какое-то время наблюдала за фондом и в какой-то момент поняла, что хочу не просто разово участвовать, а быть частью этого процесса постоянно. Я не выбирала долго между фондами — у меня сразу возник внутренний отклик именно на «Жизнь как чудо». Это было про доверие и ощущение, что помощь действительно доходит до людей.

Мне очень откликается прозрачность и системность. Нет ощущения формальности или дистанции — наоборот, есть чувство вовлечённости. Ты понимаешь, что являешься частью процесса, а не просто сделал перевод и забыл. Для меня это не отдельная история «про благотворительность», а часть жизни. Это про внутреннюю позицию — быть включённой, не проходить мимо, участвовать в том, что действительно важно. За это время у меня изменилось отношение к помощи. Это перестало быть чем-то разовым или эмоциональным. Это стало системой, привычкой, осознанным выбором. И мне очень близко, что фонд формирует именно такую культуру — спокойную, регулярную и настоящую.»

Полина Репик
бьюти- и лайфстайл-блогер, дизайнер и основательница бренда одежды Polina Repik





Оформите подписку один раз — и вы будете ежемесячно вносить вклад в сохранение жизни детей с заболеваниями печени. Раз в месяц мы будем присылать вам отчёт об оказанной помощи. Вы всегда можете управлять подпиской.

Присоединяйтесь к команде друзей, которые регулярно помогают нашим подопечным.

События

Благотворительная распродажа

6 апреля в отеле The Carlton, Moscow прошла традиционная благотворительная распродажа фонда «Жизнь как чудо».



2000 гостей
80+ брендов
10 157 226 ₽
собрано







На благотворительную распродажу люди приходят выбрать что-то себе и помочь детям с болезнями печени. Это место, где незнакомые люди оказываются рядом и становятся частью чуда.

Партнёр распродажи EKONIKA привёз сотни единиц обуви и аксессуаров. Другие бренды — одежду, украшения, книги, предметы для дома. В холле работала ярмарка. Стилисты AlterEgo Italy делали укладки прямо на площадке. Дети играли в деревянные настольные игры от «Игорницы» и проводили время с аниматорами. За пожертвование можно было выпить кофе из инклюзивной кофейни «Путь» или съесть мороженое от BRandICE.

Площадку безвозмездно предоставил отель The Carlton, Moscow. Генеральный партнёр распродажи — ОАО «РЖД». Генеральным информационным партнёром по традиции было радио Monte Carlo.

Благотворительная распродажа









Чрезвычайно радостно видеть столько неравнодушных людей на нашей распродаже, которые выделили время в выходной день для помощи тем, кто в этом нуждается, — подопечным фонда. Я надеюсь, что для гостей распродажи благотворительность станет хорошей привычкой.

Алина Ковалева
член попечительского совета фонда «Жизнь как чудо»

Я, как и представители 80 компаний, передала продукцию своего бренда Alexandra Serova. Получилось огромное мероприятие в начале весны, где можно обновить свой гардероб и просто развлечься — и при этом поддержав миссию фонда по развитию ранней диагностики заболеваний печени у детей. Спасибо каждому гостю нашей распродажи!

Александра Серова
член попечительского совета фонда «Жизнь как чудо»

Благотворительная распродажа «Жизнь как чудо» — это праздник, на котором добро превращается в реальные дела! Особенно хочу отметить отель The Carlton, Moscow: для меня это лучшая площадка в столице, где каждая деталь создаёт атмосферу, вдохновляющую на чудеса. Спасибо всем, кто участвовал, — ваши сердца и поддержка дают импульс продолжать наше дело. Такие моменты напоминают: вместе мы можем всё!

Юлианна Винер
член попечительского совета фонда «Жизнь как чудо»



Благотворительный вечер фонда

25 ноября в отеле The Carlton, Moscow прошёл ежегодный вечер фонда, приуроченный к Международному дню благотворительности. Организовали его члены попечительского совета Юлианна Винер, Алина Ковалева и Александра Серова.

200 гостей
звёзд, меценатов, предпринимателей

12 лотов на аукционе

20 706 000 ₽ собрано







На сцене выступили Гузель Хасанова, Нодар Ревия, Анжелика Агурбаш и Леонид Овруцкий. В центре вечера — благотворительный аукцион с 12 лотами: от перчаток с автографами бойцов UFC до экскурсии за кулисы Большого театра с примой-балериной Кристиной Кретовой.

Вручили награды тем, чья поддержка в 2025 году изменила возможности фонда. Среди лауреатов — команда Т-Банка, запустившая «Курс добра» и удвоившая пожертвования клиентов в наш фонд до 98 миллионов рублей, генеральный информационный партнёр фонда «Русская медиагруппа», агентство Didenok Team и друг фонда стилист Георгий Карцев.

Спасибо генеральным партнёрам — отелю The Carlton, Moscow и Центру по работе с проблемными активами, который поддерживает вечер третий год подряд.





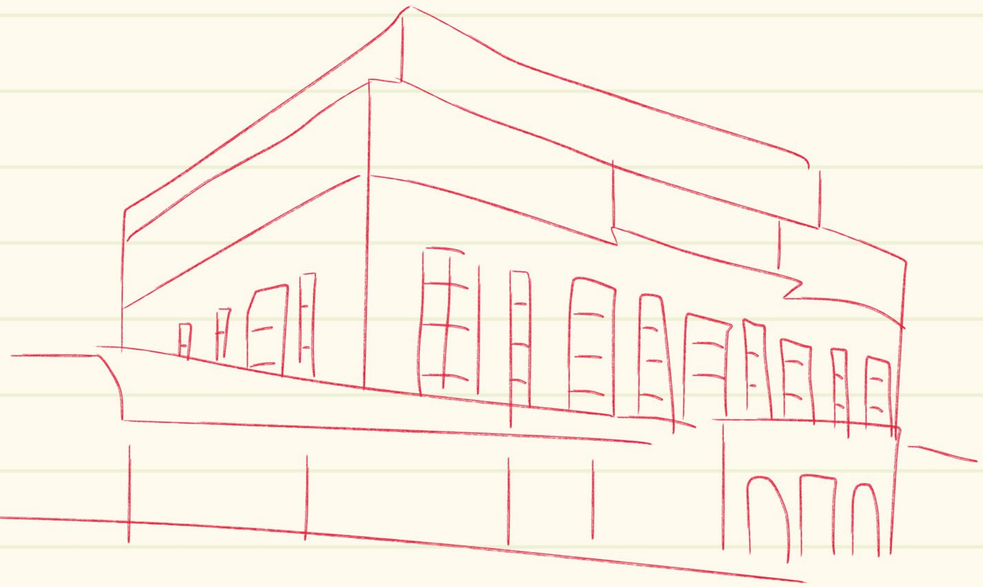


12 лет общих чудес с отелем The Carlton, Moscow

Самые яркие благотворительные события фонда невозможно представить без команды отеля The Carlton, Moscow. Весной мы вместе проводим благотворительную распродажу, а осенью — вечер фонда.

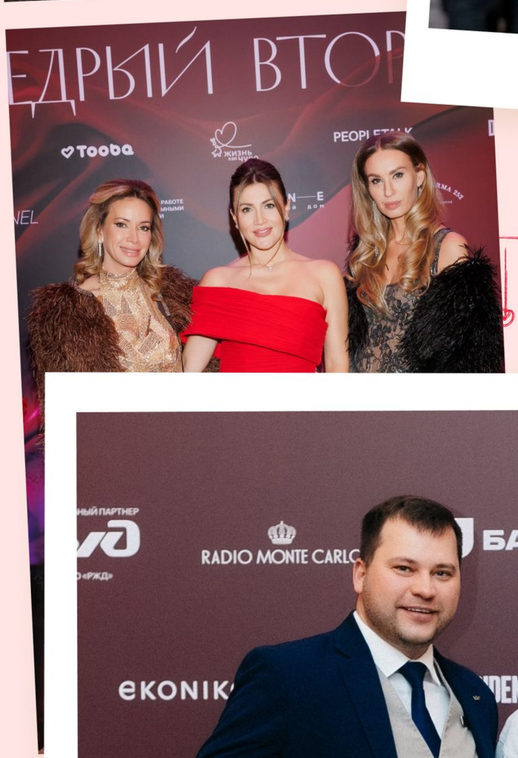
Руководители направлений, банкетная служба, сотрудники клининга — каждый, с кем мы работаем, влияет на общий результат. С первых секунд мы и гости наших событий чувствуем заботу, высокий уровень сервиса и профессионализм со стороны сотрудников отеля. И за этим стоят не только стандарты пятизвёздочного отеля, но и человеческое желание помочь и сделать всё возможное — а иногда и невозможное, — чтобы наше общее событие прошло наилучшим образом.

Благодарим команду отеля The Carlton, Moscow за многолетнюю дружбу и общие чудеса. Огромное счастье вместе создавать проекты, благодаря которым тысячи людей вовлекаются в благотворительность и помощь детям с болезнями печени.













Камера, мотор, ACTION!

Уже 15 лет культурно-благотворительный фонд «ЭКШН» (ACTION) объединяет киноискусство и благотворительность. Известные режиссёры, актёры и сценаристы страны снимают короткометражные фильмы pro bono, а вырученные средства идут в пользу подопечных благотворительных фондов, в том числе и в поддержку нашего фонда «Жизнь как чудо». Учредители фонда «ЭКШН» Светлана Бондарчук и Евгения Попова создают пространство, где кино и доброе дело существуют вместе — естественно и без дистанции.

В 2025 году благодаря поддержке «ЭКШН» (ACTION) удалось:

Приобрести портативные аппараты для измерения аммиака и тест-полоски для больниц — это позволяет вовремя диагностировать опасные состояния у детей и оказать поддержку

Организовать медицинскую конференцию для врачей, посвящённую лечению и диагностике болезней печени у детей

Закупить низкобелковое питание для детей с тирозинемией 1-го типа, которым жизненно важно соблюдать диету

«Для меня большая честь и радость сотрудничать с фондом, с которым нас объединяют общие ценности. Мы не просто партнёры — можно сказать, что мы дружим. Именно в этой дружбе рождаются новые проекты, которые мы с удовольствием реализуем вместе. Очень здорово, что рядом есть такие партнёры — надёжные, искренние и близкие нам по духу.

Конечно, я радуюсь, когда у нас что-то получается. Но когда удаётся сделать что-то действительно большое, мне хочется плакать — как обычной девочке. Потому что накопленные эмоции должны как-то выходить. Мы все очень-очень переживаем за своё дело, и такие слёзы радости словно помогают отпустить всё напряжение.»

Евгения Попова
учредитель фонда «ЭКШН» (ACTION)







Турнир в поддержку детей

Наш фонд ежегодно участвует в Международном благотворительном турнире по гольфу, организатором которого выступает ГлавУпДК при МИД России.

Турнир традиционно проходит в «Москоу кантри клаб» ко Дню защиты детей и объединяет неравнодушных к спорту людей. Собранные средства мы направляем на помощь детям с тяжёлыми заболеваниями печени.

Вместе с культурно-благотворительным фондом «ЭКШН»

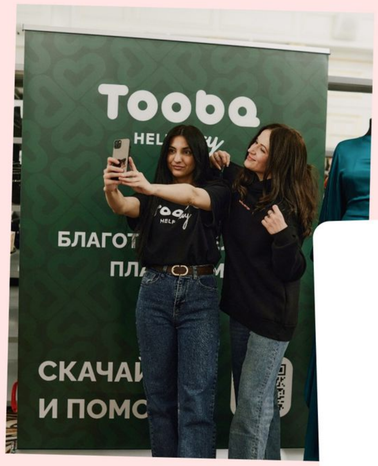




Фандрайзинговые платформы

Представьте карту, на которой наш фонд находится в центре. Вести к нему будет много разных дорог. Каждый человек находит свою точку входа в благотворительность. Фандрайзинговые платформы помогают людям добраться из любого уголка страны туда, где можно совершить чудо, — к нашему фонду.





21 сбор благодаря Tooba

Tooba

С 2017 года наш фонд дружит с платформой Tooba. В 2025 году благодаря Tooba удалось закрыть 21 сбор для наших подопечных.

Аммониметр для Асмоа

Асмоа Муродова родилась в ноябре 2024 года в Новосибирском перинатальном центре. Девочка — четвёртый ребёнок в большой семье. Её папа работает кардиологом в районной больнице.

Почти сразу после рождения врачи выявили у Асмоа гипераммониемию — опасное состояние, при котором в крови накапливается аммиак. Это токсичное вещество, которое вызывает тяжёлые неврологические нарушения и угрожает жизни.

Причину заболевания пока не удалось установить, но состояние Асмоа требует регулярного контроля уровня аммиака. Родителям важно оперативно отслеживать уровень аммиака и предотвращать кризы. Благодаря Tooba удалось приобрести портативный анализатор аммиака и тест-полоски к нему.



Благотворительный сервис mos.ru

Благодаря сервису жители Москвы могут поддерживать проверенные благотворительные фонды. Вместе мы приходим на помощь детям в самый трудный момент.



Полгода спокойствия

Максиму практически сразу после рождения диагностировали тяжёлое заболевание печени, а позже провели трансплантацию — донором стал его папа. Спустя 15 лет Максим по-прежнему нуждается в препаратах, защищающих пересаженную печень от отторжения, и вместе с mos.ru мы помогли семье приобрести запас лекарств на полгода.



Билет на обследование

Варвара из Барнаула живет с тяжёлым заболеванием печени и регулярно приезжает на обследования в Москву. Мама девочки одна воспитывает двоих детей и не могла оплатить дорогу, поэтому фонд приобрёл для Вари и мамы авиабилеты туда и обратно.



В ожидании главного звонка

Мирослав из Оренбургской области ждал трансплантацию печени и должен был оставаться в Москве, чтобы при появлении подходящего органа успеть в клинику в течение двух часов. Фонд оплатил Мирославу и его маме несколько месяцев проживания рядом с клиникой.

Активный гражданин и «Миллион призов»

Площадка, где проводятся электронные голосования среди жителей столицы. Москвичи получают баллы и обменивают их на поощрения или жертвуют на благотворительность.

VK Добро

Сервис добрых дел. Здесь тоже можно стать частью больших чудес для детей. В 2025 году благодаря VK Добро удалось закрыть сбор средств для маленького Руслана Словягина на проведение генетического анализа. Благодаря такому исследованию у врачей появилась возможность установить точный диагноз и подобрать правильное лечение.

Ozon Забота

Благотворительные сертификаты фонда на Ozon — это простой способ помочь детям и взрослым с тяжёлыми заболеваниями печени. Вы можете приобрести виртуальный сертификат, который превращается в реальную поддержку для подопечных фонда.





Коммуникации

Команда пиара делает деятельность фонда видимой, отвечает за имидж и репутацию и объединяет всё, чем занимаются другие отделы. Мы выделяем для себя три основные аудитории для публичных коммуникаций и векторы работы с ними. Сторонникам фонда мы показываем, как они могут помогать, вовлекаем в благотворительность и делимся результатами их поддержки. Семьям рассказываем, куда обращаться, если нужна помощь. Врачей информируем о возможностях, которые даёт фонд для лечения и диагностики болезней печени у детей, а также повышаем осведомлённость о нашей группе заболеваний.



В 2025 году мы не только генерировали информационные поводы и создавали контент, который делает из печени суперзвезду. Вместе с нашими друзьями из агентства Didenok Team мы систематизировали коммуникации фонда и разработали новую коммуникационную стратегию, а также переосмыслили дизайн наших соцсетей. Следующий этап — реализация идей и усиление команды новыми специалистами.

Елизавета Русских
директор по коммуникациям фонда «Жизнь как чудо»



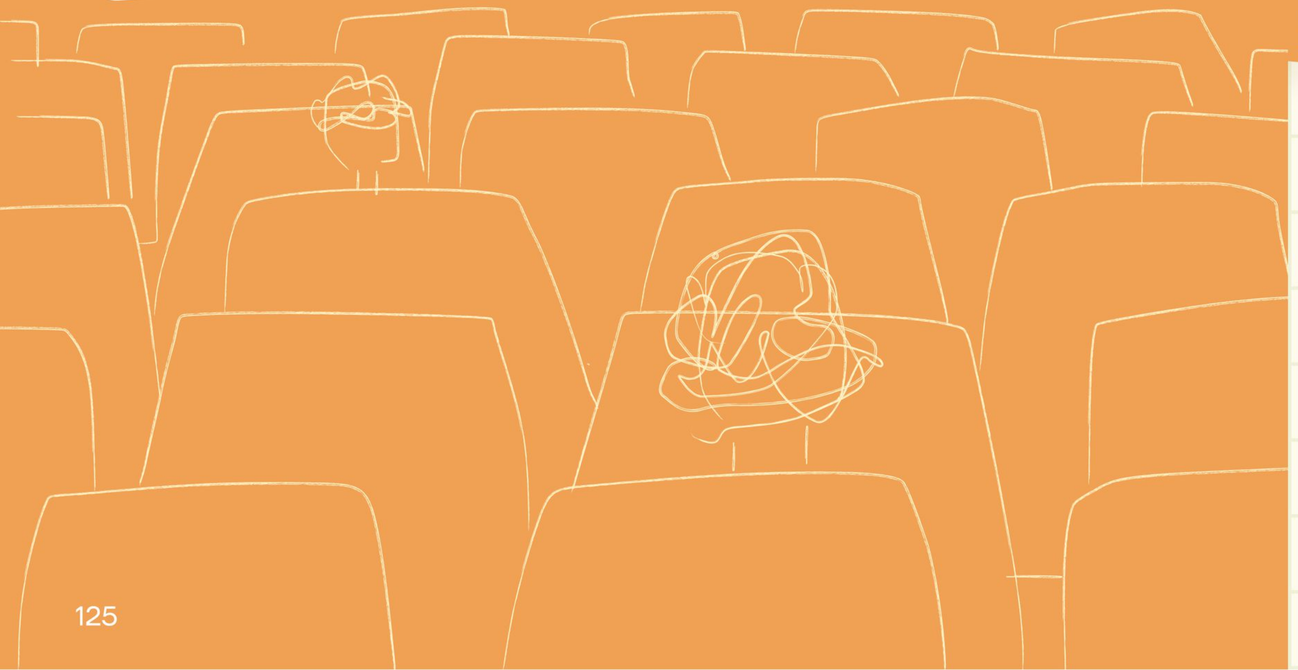


Переосмыслили дизайн наших соцсетей вместе с Didenok Team



Запуск съёмок документального фильма «Невидимые герои»

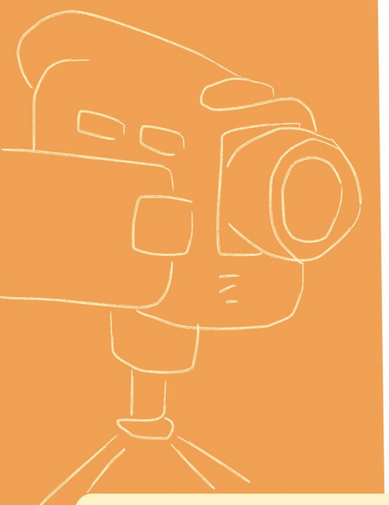
В 2025 году фонд запустил съёмки документального фильма о врачах-неонатологах — тех, кто первыми встречает детей в этом мире и от чьей внимательности часто зависит своевременная диагностика тяжёлых заболеваний печени. Съёмочная группа работала в детских реанимациях и отделениях патологии новорождённых в Москве, Челябинске, Оренбурге, Екатеринбурге и Ульяновске. Героями картины стали более 20 специалистов. Особое внимание в фильме уделено гипераммониемии — опасному состоянию, которое без своевременной диагностики может привести к необратимым последствиям. Премьера фильма «Невидимые герои» состоялась 3 апреля 2026 года в Общественной палате России, а сейчас он доступен для бесплатного просмотра на VK Видео фонда.





Документальный фильм «Невидимые герои»

СМИ



2025-й год — про доверие и диалог. Мы всё чаще работаем не в формате «прокомментировать новость», а вместе с редакциями думаем, как рассказать о сложных темах честно и бережно. Вокруг фонда формируется круг журналистов, с которыми можно обсуждать идеи и искать точные формулировки. Это работа вдолгую — и в этом году она дала результат.

Рассказывать о работе «Жизнь как чудо» — значит вести хронику нашего путешествия, чтобы другие видели маршрут и могли присоединиться. Журналисты рассказывали о фонде по-разному. Делали большие тексты с семьями. Разбирали редкие диагнозы, рассказывали о книгах про печень:

в «Таких делах» вышел разговор с семьями, которые живут в Доме медицинского работника и ждут трансплантацию. Например, с «ослепительно рыжим, как июльское солнце», Мирославом

в Т-Ж — текст о лечении до постановки диагноза. Детям с заболеваниями печени иногда очень сложно установить болезнь. Диагностика может занять месяцы. Так что ребёнка лечат даже до постановки точного диагноза — именно о таком случае рассказывает текст



также в Т-Ж — материал о враче-неонатологе Антоне Кочиеве, который позволил заглянуть в своё отделение и рассказал, чем занимается он и его коллеги. Оказалось, что врач даже не помнит, какое количество детей спас — но точно больше тысячи

в Горящей избе — рассказ о маме-доноре Алле, которая отдала часть своей печени Кристине. Мы часто говорим про детей, которым требуется пересадка печени, и реже говорим о донорах. Вдвойне интересно то, что у Аллы органы расположены зеркально, так что печень находится слева, а не справа

в Собака.ru — подборка книг о здоровье печени

на НТВ вышел сюжет о детских игровых пространствах и презентации исследования о влиянии комнат на состояние пациентов

«Жизнь как чудо» на Первом

Наших подопечных показали по Первому каналу! Сюжет о фонде «Жизнь как чудо» завершил вечернюю программу «Время». В нём журналисты рассказали о Мирославе Кравченко, Юрии Серебрякове и Саше Трофимовой. Кроме того, в тот же вечер зрители Первого канала, голосуя за любимых участников шоу «Голос. Дети», поддерживали детей с тяжёлыми заболеваниями печени. Мы благодарим Первый канал за информационную поддержку «Жизнь как чудо»!











#ТеатрПомогает: когда поддержка выходит на сцену

Московский Художественный театр имени А.П. Чехова посвятил июнь фонду «Жизнь как чудо» в рамках благотворительного проекта #ТеатрПомогает. Это партнёрство, в котором особенно ценно участие членов попечительского совета — актрис МХТ Александры Ребенок и Наташи Швец. Благодаря их участию о помощи детям с заболеваниями печени узнали тысячи зрителей.

Фонд ставит перед собой глобальные задачи — развивать системную помощь, помогать медицинским учреждениям и врачам. Делая акцент на раннюю диагностику заболеваний печени, мы смотрим шире — мы можем помогать большему числу детей по всей стране.

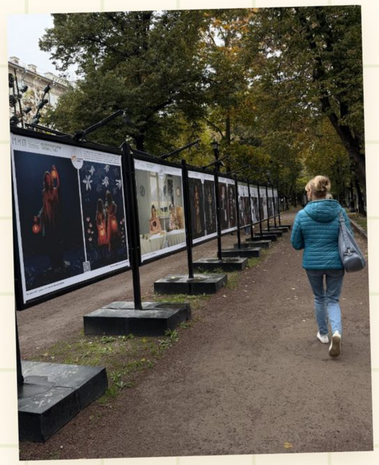
Александра Ребенок
член попечительского совета фонда «Жизнь как чудо»



Фонд также стал участником фотовыставки «Неслучайные параллели» на Гоголевском бульваре в Москве. В этом проекте благотворительность обрела форму художественного высказывания. Члены попечительского совета фонда и актрисы театра и кино Александра Ребенок и Наташа Швец стали героинями выставки.

Большая радость для меня то, что МХТ имени А.П. Чехова является активным участником добрых дел. Для меня очень важно понимать, что я приношу пользу не только себе и своей семье, но и детям. И благодаря фонду моя жизнь обретает светлый смысл, светлые намерения.

Наташа Швец
член попечительского совета фонда «Жизнь как чудо»



Спасибо театру и актрисам за то, что наполнили летний месяц светлыми намерениями и добрыми делами.



жизнь как чудо

Спасибо

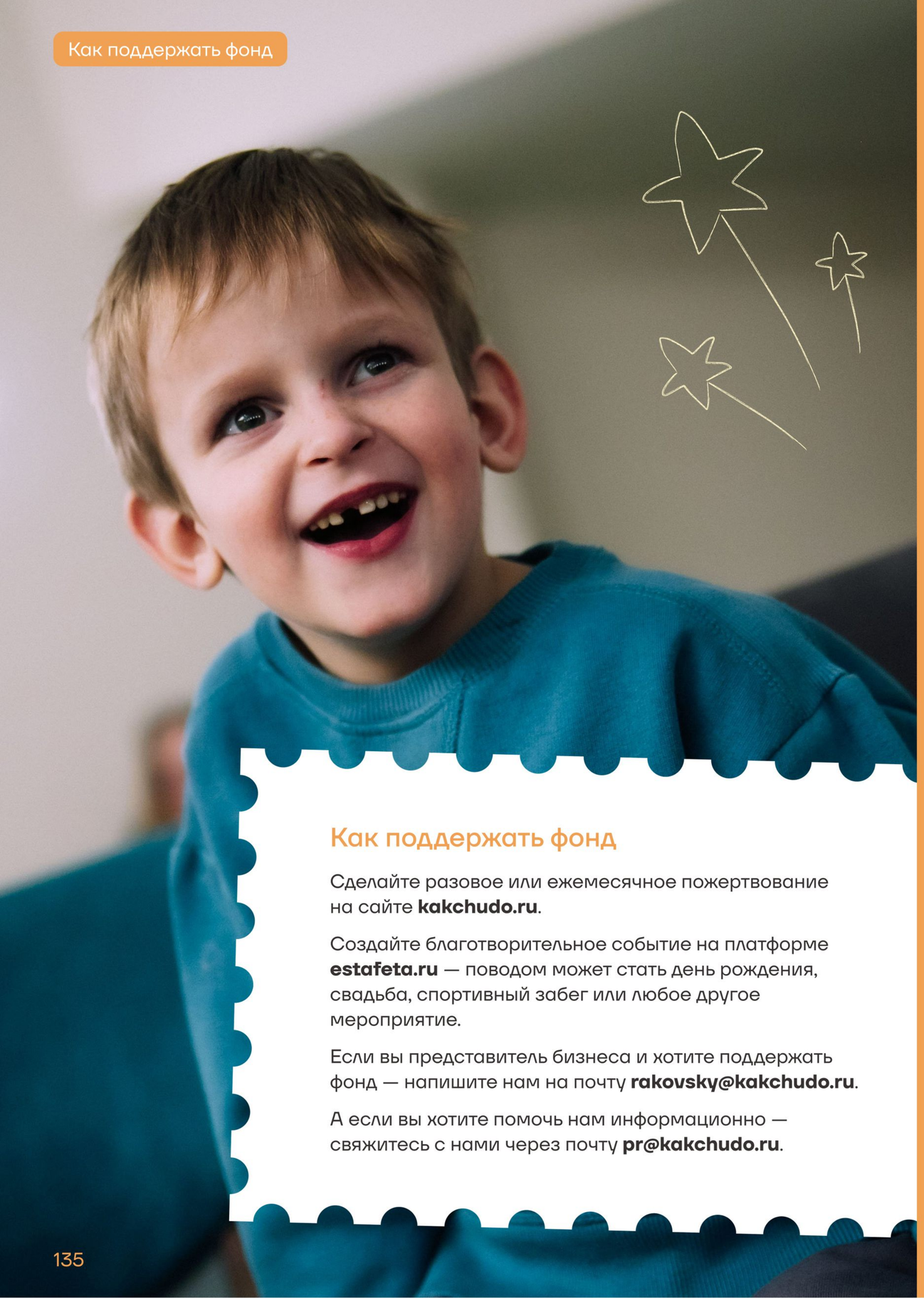
Каждое путешествие заканчивается. Но не это.

В 2025 году рядом с нами были тысячи людей. Те, кто жертвовал в день рождения вместо подарков. Те, кто бежал сто километров по стадиону ради детей с болезнями печени. Те, кто передавал одежду на распродажу, варил кофе, делился частью выручки пиццерии. Те, кто просто каждый месяц нажимал кнопку «пожертвовать». Спасибо, что прошли этот путь вместе с нами.

Спасибо врачам — за то, что каждый день лечите детей, постоянно стремитесь получить новые знания, чтобы вовремя поставить сложный диагноз и спасти жизнь. Спасибо партнёрам — за доверие и готовность действовать вместе. Спасибо семьям наших подопечных — за открытость и силу, с которой вы проходите этот путь.

Вы — строители мира, в котором дети с болезнями печени получают помощь раньше, чем болезнь успевает навредить.

До встречи в 2026-м.



Как поддержать фонд

Сделайте разовое или ежемесячное пожертвование на сайте **kakchudo.ru**.

Создайте благотворительное событие на платформе **estafeta.ru** — поводом может стать день рождения, свадьба, спортивный забег или любое другое мероприятие.

Если вы представитель бизнеса и хотите поддержать фонд — напишите нам на почту **rakovsky@kakchudo.ru**.

А если вы хотите помочь нам информационно — свяжитесь с нами через почту **pr@kakchudo.ru**.

Реквизиты

Полное наименование:
Благотворительный фонд поддержки социально незащищённых лиц «Жизнь как чудо»

Юридический и почтовый адрес:
127055, г. Москва, ул. Палиха 13/1, стр. 1

Телефон:
+7 (495) 646-16-29

Дата государственной регистрации:
6 мая 2009 г.

Директор:
Черепанова Анастасия Алексеевна

ИНН:
7714322119

КПП:
770701001

ОГРН:
1097799007602

Расчётный счёт:
40703810300000003100

Банк:
Филиал «Центральный» Банка ВТБ ПАО, г. Москва

БИК:
044525411

Корреспондентский счёт:
30101810145250000411

Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование