



Добрые Жизни

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

2018



Добрые Жизни

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД



2018

Годовой отчет



содержание

Обращение директора фонда	2
Общие цифры	6
Почему лекарства стоят так дорого?	8
Главные тренды	10
Яркие события в жизни фонда	12
«Родная кровь»: все о ТКМ	16
Новые проекты фонда	20
Спецпроекты в СМИ	22
Как помочь?: полезные адреса и ссылки	24



Фотограф Анна Данилова

Обращение директора фонда

Друзья, здравствуйте!

Перед вами подробный рассказ о нашей с вами помощи детям в 2018 году. Здесь цифры, которые просчитаны до копейки. Вы наверняка их уже видели, если следите за нашими ежемесячными отчетами. Но в этот раз мы решили посмотреть на цифры, на весь массив наших данных не только с точки зрения соотношения доходов-расходов.

Мы решили проанализировать,
как менялась за последние годы система
благотворительной помощи.

И эти изменения зависели от:

- объема государственного финансирования сферы детской онкологии и гематологии;
- перераспределения расходов между нами и нашими фондами-сестрами в Америке и в Англии;
- новых методов лечения детского рака, к которым приходят врачи благодаря научным исследованиям.

А еще лично для меня этот отчет — первый подробный разговор с вами. Потому что в следующем месяце будет год, как я работаю в фонде в новой для себя должности — директора. В прошлом году в «Подари жизнь» произошли серьезные кадровые перемены: **Екатерина Чистякова** теперь директор по развитию. И, несмотря на то, что учится сейчас в Америке, продолжает полностью курировать самый амбициозный проект фонда — по развитию трансплантации костного мозга в регионах. К попечительскому совету фонда присоединилась **Катя Сканиви**, пианистка, наш давний друг и помощник.

Я всегда знала, что у фонда невероятная поддержка. Но, когда оказываешься в роли директора, ощущается это еще сильнее — я каждый день вижу масштаб нашей с вами помощи по всем направлениям и благодарю лично каждого из вас. Да, именно каждого!

∞
1
2018

В каком-то смысле мы с вами — команда спасателей, но при этом очень организованная и стратегически мыслящая. Да, мы по-прежнему занимаемся тем, что затыкаем дыры, выполняя функции государства. А иначе пока никак — рак не ждёт, детям надо лечиться здесь и сейчас. Но мы работаем и над тем, чтобы этих дыр не было: подсказываем государству, куда надо двигаться, чтобы по-настоящему заботиться о детях, которые болеют. Но самое главное для меня, для всей команды фонда, для врачей и, я верю, для вас — это итоги, которые не измерить цифрами и не описать медицинскими фактами. Я говорю о сотнях, тысячах детей, кому вы в прямом смысле слова подарили жизнь.

Среди них **Катя Кузнецова**, которой врачи спасли жизнь, а благодаря вам девочка не потеряла из-за опухоли ногу, потому что именно вы оплатили для Кати эндопротез.

Спустя шесть лет лечения, в конце прошлого года, наконец-то выписали из больницы домой **Колю Билялова**. Коля очень долго лечился от сложного вида лейкоза и прошел через несколько трансплантаций, а вы все это время были рядом — оплачивали лекарства, обследования и даже няню для Коли.

А еще в прошлом году родила сына и назвала его Мишей в честь своего врача наша **Маша Пахоменко**, которая когда-то лечилась от апластической анемии в Российской детской клинической больнице.

Цифры и итоги, которые вы увидите ниже, — это не просто ваши пожертвования, это личное участие каждого из вас в тектонических сдвигах, происходящих в сфере детской онкологии.

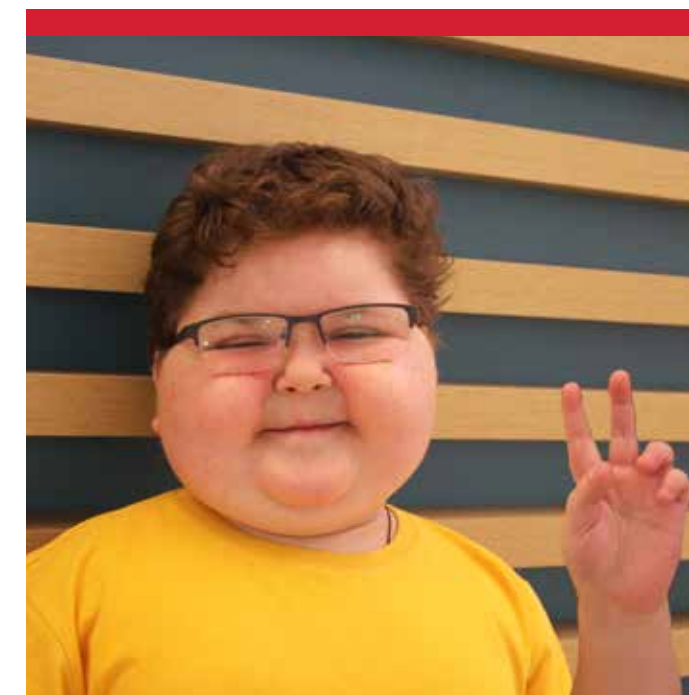
Пожалуйста, если у вас останутся вопросы, не стесняйтесь их задавать. Вы можете писать напрямую мне на почту: director-fonda@podari-zhizn.ru.

Екатерина Шергова,
директор фонда «Подари жизнь»

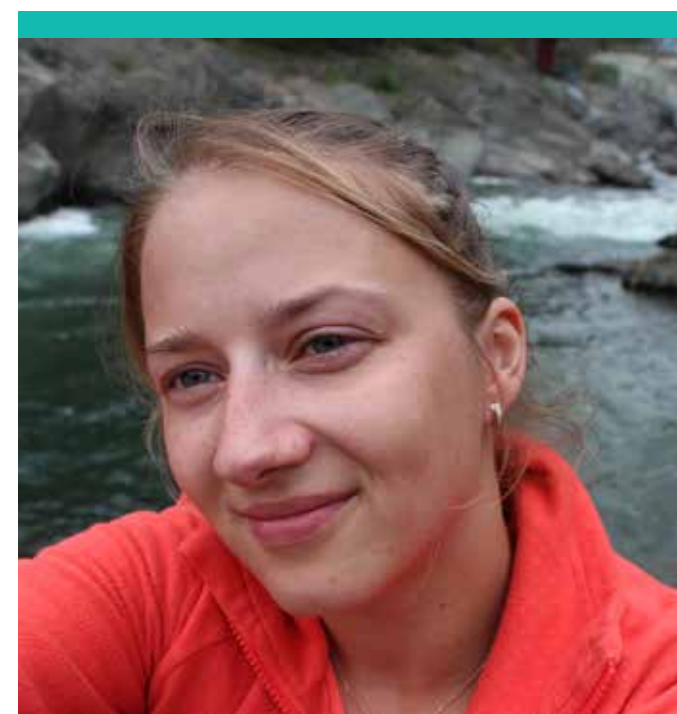
2018



Катя Кузнецова



Коля Билялов



Маша Пахоменко

Таких историй тысячи, не хватит ни одного отчета, чтобы перечислить все. Я просто хочу, чтобы вы знали, что эти реальные истории из жизни конкретных детей — это все ваша помощь.

В 2018 году благотворители
фонда помогли **8793** детям



4240

детей получили
адресную помощь



210

детей приняли участие
в реабилитационных
программах

1105

мероприятий провели
волонтеры фонда

24 281

донор сдал кровь

Дети получили помощь
на **2 022 372 993** рублей



658 млн

рублей было потрачено
на покупку лекарств
для подопечных фонда

1067

врачей прошли обучение
в рамках программы
«Дальние регионы»

63

пациентам оплачены поиск
и активация неродственных
доноров костного мозга

15 000

диагностических
процедур и анализов
оплачено фондом

Дорогие наши лекарства

Покупка лекарств — одна из самых затратных статей расходов благотворительного фонда «Подари жизнь». И удивляться тут почти нечему: ни одно государство в мире не может обеспечить своих граждан всеми самыми современными лекарствами. Эту задачу решает либо страховая медицина, либо благотворительные фонды. Однако в 2018 году у нас в стране произошли некоторые изменения, которые сказались на тратах фонда. Вот наши разъяснения.

«Блинцито»

В сложных случаях острого лимфобластного лейкоза применение иммунопрепарата «Блинцито» перед ТКМ помогает справиться с остатками опухолевых клеток и заметно снижает риск рецидива.

Ежегодно это лекарство дает шанс на выздоровление нескольким десяткам подопечных фонда. В 2016-2017 годах пациенты Центра детской гематологии им. Дмитрия Рогачева получали «Блинцито» бесплатно, в рамках клинического испытания. Но сейчас этот препарат надо покупать. Хотя он и включен в список жизненно необходимых и важнейших лекарств (ЖНВЛП), цена на него остается очень высокой.



66,8 млн рублей

«Адцетрис»

Этот препарат дает новую надежду больным лимфомой Ходжкина и другими лимфомами, которым не помогает обычная химиотерапия.

Это до сих пор один из самых дорогостоящих противоопухолевых препаратов. Правда, сейчас часть нуждающихся пациентов получает «Адцетрис» от государства; кроме того, в сложных случаях лимфом применяются и другие лекарства — «Опдиво» и «Китруда». Поэтому расходы на «Адцетрис» резко уменьшились по сравнению с прошлым годом (с 185 до 48 миллионов), но остались большими.



47,9 млн рублей

658 млн рублей
было потрачено фондом
в 2018 году на покупку лекарств.
Из них:

«Блинцито» - 66,8 млн

«Треосульфан» - 48,1 млн

«Адцетрис» - 47,9 млн

«Тепадина» - 47,3 млн

«Мозобаил» - 23 млн

«Револейд» - 17,8 млн

«Эвольтра» - 17 млн

«Джакави» - 15,1 млн

«Опдиво» - 12,5 млн

«Космеген» - 8 млн

«Дарзалекс» - 7,3 млн

«Китруда» - 6,2 млн

«Атгам» - 5,3 млн

«Треосульфан» и «Тепадина»

Эти противоопухолевые лекарства часто нужны при подготовке к трансплантации костного мозга — как часть так называемой

терапии кондиционирования, которая уничтожает опухолевые клетки и создает плацдарм для приживления донорских клеток. К сожалению, государственное финансирование лишь частично покрывает потребности клиник в этих препаратах. И чем больше ТКМ проводят врачи, тем больше нужно «Треосульфана» и «Тепадины».



**Треосульфан — 48,1
Тепадина — 47,3 млн**

«Револейд»

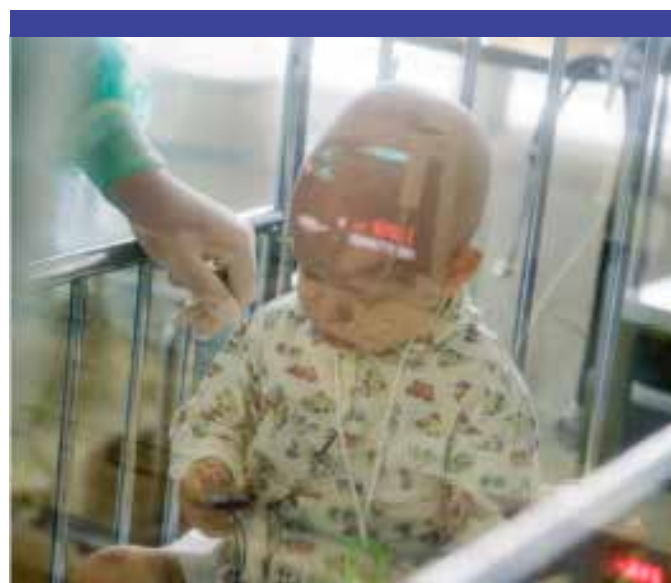
При некоторых гематологических заболеваниях падает уровень тромбоцитов — клеток, отвечающих за свертываемость крови.

Чтобы снизить риск опасных кровотечений и кровоизлияний, используется «Револейд». Курс лечения препаратом обычно долгий, как минимум несколько месяцев, и прерывать его нельзя. Обычно он начинается в стационаре, а когда наши подопечные выписываются домой из стационара с рекомендацией принимать «Револейд», фонду нужно обеспечить их лекарством хотя бы на первое время — пока не будет оформлено льготное получение препарата по месту жительства.



17,8 млн рублей

Основные тренды



Эксперты фонда привлекли внимание государства к проблеме ТКМ

В России трансплантацию костного мозга получают только **60-70%** нуждающихся детей. Цель фонда — сделать ТКМ доступнее. В 2018 году в Совете при Правительстве РФ при участии экспертов фонда были проведены расчеты потребности в ТКМ. Был признан дефицит госфинансирования, что позволило увеличить размер госзадания в 2019 году (на 98 000 руб на аутологичные ТКМ и на 144 000 руб на аллогенные). Сняты проблемы со ввозом донорских клеток, переданы в правительство предложения по законодательному определению статуса донора костного мозга.



Снижаются расходы на зарубежное лечение подопечных фонда

Все последние годы в фонде сокращаются расходы на зарубежное лечение, поскольку многие современные технологии стали доступными и в России. В прошлом году, например, в РФ появилась возможность проходить протонную терапию. Сложные органосохраняющие и реконструктивные операции сейчас также все чаще проводят в России, иногда с участием приглашенных зарубежных хирургов.

В 2016 году расходы на лечение за рубежом составили 116,7 млн рублей, а в 2018 году — всего 10,2 млн рублей.

Продолжают сокращаться расходы на незарегистрированные лекарства, в том числе благодаря участию сестринских фондов **Gift of Life** и **Podari.Life**:

2016 – **277 млн** рублей,
2018 – **149 млн** рублей.



Затраты в рамках проекта «Иммунотерапия» выросли в два с лишним раза

Это связано отчасти с покупкой препаратов «Опдиво» и «Китруда», которые сыграли революционную роль в развитии иммунотерапии рака, но в первую очередь — с инновационным лекарством «Блинцито», незаменимым во многих сложных случаях острого лимфобластного лейкоза. В 2017 году пациенты Центра детской гематологии им. Дмитрия Рогачева получали его в рамках клинических испытаний, а в 2018 году этот препарат пришлось покупать.



Растут расходы на очистку донорского трансплантата перед ТКМ

Если в 2017 году применение технологий сортировки клеток в Центре имени Дмитрия Рогачева финансировалось государством в рамках протокола клинической апробации, то в 2018 году оно полностью зависело от благотворительного финансирования. Поэтому расходы на наборы для очистки трансплантата возросли **с 26,6 до 58 млн рублей**, а общие расходы на реактивы и расходные материалы, связанные с технологиями клеточной сортировки, достигли **96 млн рублей**.

Яркие

Концерт группы Би-2

9 декабря 2018 года в Музее Москвы состоялось одно из самых ярких событий 2018 года: концерт группы «Би-2» в честь празднования дня рождения фонда. Приглашение на вечеринку получили победители Brew Battle и друзья фонда, устроившие «Безумные чаепития» в Москве. А для тех, кто не смог присоединиться, мы вели прямую трансляцию концерта в социальной сети «Одноклассники», на сайте фонда и на нашем официальном канале в YouTube. Ее посмотрели в общей сложности более 600 000 человек.

события

15.02

Еврейский музей и центр толерантности



Выставка «С видом на жизнь»

Пространство XIV выставки творческих работ подопечных фонда «Подари жизнь» в этот раз было организовано как квест: непростой путь, который проходят ребята от приемного отделения до выписки. В начале пути тревожно (так называется один из первых залов), но потом постепенно возвращается жизнь, в которой есть место всему, что было до болезни. Друзьям, играм, прогулкам, школьным урокам... Но главное, в ней есть место творчеству.

25.04

Третьяковская галерея



Музыкально-поэтический вечер Дины Корзун

Вечер в Третьяковской галерее собрал самых близких друзей фонда — тех, кто постоянно поддерживает наших подопечных, — и стал еще одним доказательством того, что помощь может быть творческой, элегантной, тонкой и прекрасной. В картинной галерее звучали стихи Игоря Северянина и проникновенная музыка Сергея Рахманинова.

Яркие

события

26.05

Гоголь-Центр



День памяти

Вспомнить ушедших детей, которые были под опекой паллиативной программы фонда, обнять друг друга, поделиться горем и радостью, поплакать вместе или улыбнуться сквозь слезы... Именно для этого раз в год «Подари жизнь» приглашает семьи, которые потеряли детей, на встречу друг с другом. И эта встреча нужна не только семьям, она нужна и сотрудникам фонда, и врачам, которые опекали детей, и артистам, которые пришли исполнить для всех гостей свои лучшие композиции.

3-5.08

Спорткомплекс ЦСКА

Всемирные детские
Игры победителей

Крупнейший волонтерский проект фонда «Подари жизнь» в 2018 году стартовал в девятый раз. В Играх участвовали **550 детей** из **15 стран** мира и 32 регионов России. **Более 600 волонтеров** помогли организовать и провести этот праздник. Впервые мы вели прямые трансляции в Интернете, благодаря чему более **600 тысяч** человек смогли увидеть церемонии открытия и закрытия Игр.

28.10

Благосфера

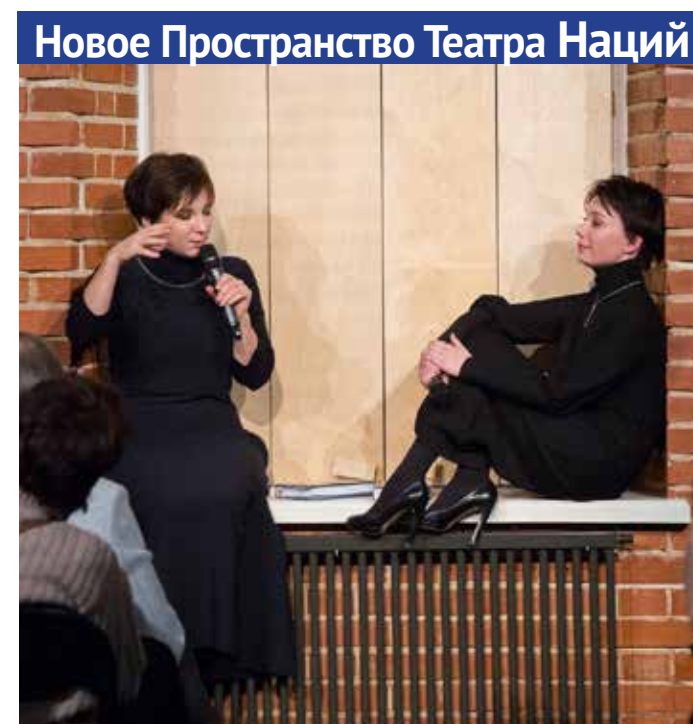


Премия фонда

В 2018 году обладателями статуэтки «Маленький принц» и 100 000 рублей за лучшие проекты в двух номинациях, «Спасение жизни» и «Качество жизни», стали региональные фонды «Святое Белогорье против детского рака» (г. Белгород) и «Дедморозим» (г. Пермь). Также были подведены итоги народного голосования в социальной сети «ВКонтакте», где любой пользователь мог поддержать понравившийся проект.

18.12

Новое Пространство Театра Наций

Чтения книги
«Время колоть лед»

«Время колоть лед» — книга, составленная из разговоров, коротких заметок и воспоминаний актрисы Чулпан Хаматовой и журналиста Катерины Гордеевой о работе, друзьях, искусстве, журналистике и благотворительности. На вечере авторы читают по очереди. Книга ведь так и написана: часть рассказывает Катерина, часть Чулпан. Как будто разговор, который длится, увлекает и переворачивает. Над книгой авторы работали два года.

Проекты года



В большой семье Сорокиных только Саша (справа) смогла стать донором для старшей сестры Ани (в очках) в 2003 году.



Фонд организовал встречу Влада Демидова и его мамы с донором пуповинной крови в 2018 году.



«Родная кровь»

В 2015 году Ахмеду Озову сделали пересадку костного мозга от неродственного донора. Три года юноша мечтал увидеть человека, который спас ему жизнь. Осенью 2018 это случилось: фонд организовал встречу Ахмеда с Тимо Зандау из Германии. И это только одна из 11 историй спецпроекта «Родная кровь», посвященного трансплантации костного мозга. Задача проекта — рассеивать сомнения и отвечать на вопросы, делиться мнениями врачей и рассказывать истории успеха, а также помогать тем, кому помощь нужна прямо сейчас. За время работы проект собрал **11 млн рублей**, 11 детей смогли получить необходимое лечение.



Анна Тарасова стала донором для своей младшей сестры Кристины в 2007 году.



Донором для Насти Зеровой стал Стэнли Андерс из Германии в 2012 году.



«ТКМ в регионах»

Три года назад в качестве базы для реализации проекта по развитию трансплантации костного мозга в регионах России была выбрана Областная детская клиническая больница г. Екатеринбурга. Благодаря активному участию фонда ОДКБ превратилась в трансплантационный центр всероссийского значения: выделены федеральные квоты, трансплантацию в прошлом году провели уже 35 детям. На проект в Екатеринбурге в 2018 году фонд потратил больше **116 млн рублей**. Второй этап – создание трансплантационного центра в Красноярске. Уже согласован проект центра, сформирована и прошла обучение команда врачей. Впереди ремонт и закупка медицинского оборудования. В 2018 г. траты фонда на проект в Красноярске составили 7,3 млн рублей.

Проекты года



«Начнем с главного»

Проект «Начнем с главного» – это встречи со школьниками, разговоры о благотворительности, вопросы о работе фонда и многое-многое другое. Мы всегда готовы к открытому разговору и очень рады, что он у нас получается. Сейчас в проекте действует шесть форматов встреч, рассчитанных на детей разных возрастов: волонтеры Совета друзей фонда постарались подготовить рассказы на все темы, которые волнуют и интересуют школьников.



Медицинские проекты

- Лекарства **658 028 086** рублей
- Незарегистрированные лекарства **148 536 393** рублей
- ТКМ **235 197 986** рублей
- Медицинское оборудование **57 546 915** рублей
- Реактивы **81 629 230** рублей
- Молодые взрослые **77 900 000** рублей
- Эндопротезирование **50 836 708** рублей
- Диагностика и анализы **63 054 997** рублей
- Адресная помощь **390 000 000** рублей
- Паллиативная помощь **37 000 000** рублей

Проекты года



Волонтерский проект

Сейчас подопечных фонда поддерживает **2 200 волонтеров**. Они приходят к детям в больницы и на амбулаторные квартиры, чтобы ребята могли учиться, заниматься творчеством, общаться и немного отвлекаться от больничных дел. А еще волонтеры приглашают к детям звезд! В 2018 году **Леонид Якубович** играл с ребятами в «Поле чудес», **Юрий Николаев** рассказывал свою историю болезни, **Валдис Пельш** угадывал с детьми мелодии, **Митя Хрусталеv** приезжал в больницу (и не раз!) не только к детям, но и к мамам: «Мамам поддержка нужна даже больше, чем детям. Конечно, я приеду!»

680 выездных мероприятий провели за год волонтеры фонда для 15 115 детей и сопровождающих

Волонтеры фонда устроили **430** мероприятий в больницах, в том числе:

- 111** «Кругосветок»,
- 31** «Профессий»,
- 36** «Дней красоты»,
- 20** юридических консультаций.



Баллы доброты

Фонд «Подари жизнь» стал участником благотворительного проекта программы «РЖД Бонус». В рамках этого проекта участники могут пожертвовать в фонд «Подари жизнь» накопленные баллы, которые будут использованы для оформления билетов подопечным фонда, проживающим в регионах. Например, детям, которые уже закончили основное лечение, но пока еще должны несколько раз в год приезжать в клинику для обследований.

2018²¹

ВСЕГО 4 ДОНАЦИИ В ГОД СПАСУТ 12 ЧЕЛОВЕК



Донорский проект

- В 2018 году фонд «Подари жизнь» провел **197** выездных донорских акций, в которых приняло участие **8 680** человек. Было собрано около **4 000** литров крови.
- В фонд пришло **412** обращений с просьбой найти донора. На них откликнулось **1 812** человек.
- За год в больницах, с которыми сотрудничает фонд, сдал кровь **24 281** человек. Собрано почти **11 000** литров крови.
- Все отделения переливания крови, с которыми мы сотрудничаем, обеспечены наглядной информацией и раздаточными материалами.

Совместный проект с телеканалом «Пятница»



«Попроси у неба»

В декабре, перед самым Новым годом, на канале «Пятница» вышла важная для всех нас премьера — документальный цикл «Попроси у неба». Фильмы не про болезнь, а про мужество, силу, красоту и мечты! Две первые серии рассказали зрителям про подопечных фонда «Подари жизнь» — Юлю Емельянову и Владу Нюхтик. Юля, Влада и другие герои проекта еще раз доказали, что совершенно неважно, где ты находишься и чем болеешь. Главное, не переставай мечтать: ведь ты имеешь право на то, чтобы твои мечты осуществились! Если вы пропустили премьеру — посмотрите фильмы на сайте проекта. Мы очень хотим, чтобы все друзья фонда узнали наших подопечных с другой стороны — такими, какими их увидели журналисты телеканала «Пятница».

Чтобы все восхитились их мужеством и мудростью, узнали, как достойно ребята проходят свой непростой путь. Конечно, не без поддержки большой команды врачей, благотворителей, доноров и волонтеров, то есть нас с вами!

В 2018 году в СМИ вышло **более 500** публикаций про фонд «Подари жизнь»

СМИ собирали пожертвования, рассказывали про благотворительные мероприятия фонда, помогали привлекать внимание к сложным и несправедливым ситуациям в обществе, а также к законодательным несовершенствам.



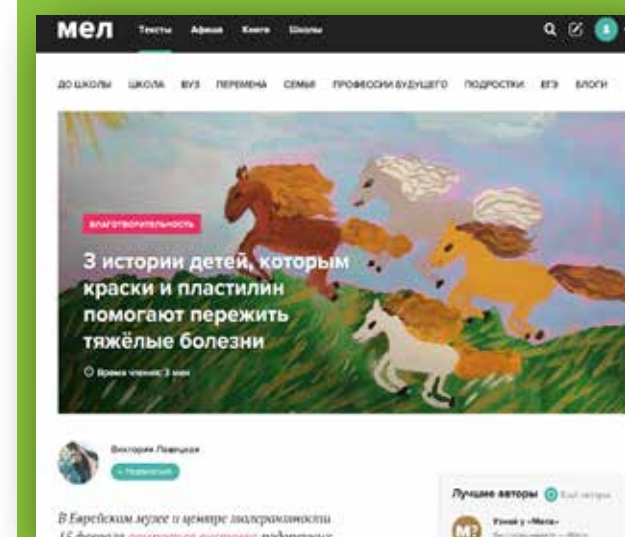
На российском телевидении

59 сюжетов
про подопечных фонда
показали на российском ТВ
(Пятый канал, ТВ-Центр, НТВ)

Собрано **455 444 001** руб.

Помощь получили тысячи
детей!

СМИ о фонде



- **МЕЛ** сделал публикацию про детей — участников выставки «С видом на жизнь».
- **Коммерсантъ** поддержал нас, когда мы забили тревогу по поводу возможного запрета на ввоз иностранных лекарств.
- **РБК** помог привлечь внимание к закону о декриминализации обезболивания.
- **7дней.ру**: публикация про благотворительную продажу мороженого в День защиты детей.
- Портал **Милосердие.ru** освещал вручение Премии фонда «Подари жизнь» для региональных НКО.
- **РИА Новости** анонсировало акцию «Безумное чаепитие» в честь дня рождения фонда.
- Вместе с **РИА Новости** мы создали серию подкастов «Рак победим».
- Журнал **Grazia** рассказал о том, что фонду нужны волонтеры для проведения «Дней красоты» в больницах.

КАК МОЖНО ПОМОЧЬ?

■ Пожертвовать «Мили милосердия»

Участники программы «Аэрофлот Бонус» могут пожертвовать фонду свои бонусные мили. Подробности на сайте.

■ Поделиться «Баллами доброты»

В рамках проекта «РЖД Бонус» можно передать накопленные баллы для покупки билетов на поезд подопечным фонда. Подробности на сайте.

■ Стать безвозмездным донором крови

Информация по телефонам +7 (495) 585-85-37, +7 (495) 517-22-86 и на сайте www.donors.ru.

■ Стать волонтером

Запишитесь на сайте фонда в разделе «Волонтерство» или по эл. почте: volontery@podari-zhizn.ru.

Есть еще множество способов помочь — звоните или приезжайте, мы расскажем!

Телефон: +7 (495) 995-31-05
Адрес: г. Москва, ул. Доватора, д. 13
E-mail: info@donors.ru

Просьбы о помощи, а также информация о работе фонда, новости, отчеты, спецпроекты размещены на сайте podari-zhizn.ru.

Наши адреса в соцсетях:



СПАСИБО

Мы благодарим каждого, кто был с нами в 2018 году! Только вы, ваша поддержка и участие помогли нам сделать то, о чем мы вам только что рассказали (и даже намного больше!).