**Информационный лист. Январь 2020**

*Дорогие друзья и помощники! Вот и завершился первый месяц нового 2020 года… Он был полон суматохи, радостных событий, важных решений, новых идей! Грустные события тоже случились, и мы о них обязательно расскажем… Ну что, начнем – обо всем по порядку!*

**В январе у нас появилось много новых подопечных:**

**- по программе «Ты не один»:**

**● Алиса Щедрина (**Спинальная мышечная амиотрофия, тип 2).Алисе необходим откашливатель стоимостью **495 000 рублей.** Мы разместили пост, и за выходные 25-26 января собрали для Алисы 140 000 руб.! Остальное добавил основатель фонда **Владимир Евгеньевич Аветисян**, и уже 3 февраля откашливатель будет в Самаре!

****

**- по программе «Помочь! Нельзя бросить!»:**

**● Кирданов Артем** (диагноз: органическое поражение головного мозга). Артемке нужны опоры-ходунки «Газель (Gazelle) №2» стоимостью **226 604** **рублей**. И вот – они уже у владельца! Артем просто в восторге и ему очень нравится в них стоять, - рассказала мама Алена! Мы рады, что смогли так быстро помочь!

 

**● Хрулева Сонечка, которой очень нужна коляска для инвалидов «Кимба Нео»** (диагноз: ДЦП**).** Мы обязательно поможем Соне в приобретениидетской инвалидной коляски «Кимба Нео» размер №2, а пока – ведем сбор...



**● Труханова Мария** (со спинальной амиотрофией)**,** которой необходимэлектрический подъемник Belberg 320.00 стоимостью **51 000 рублей**, чтобы иметь возможность передвигаться по квартире.



**● Мачнев Артем** (диагноз:  детский церебральный паралич, атонико-астатическая форма с умеренно выраженными нестойкими двигательными нарушениями), которому мы оплатим обследование в Центре эпилептологии и неврологии». **Сумма сбора – 22 000 руб.**

****

**● Белов Егор, Маркина Есения, Фарид Бирюков, Марина Шишкина** – эти детки пройдут курс реабилитации в центре «Адели» в Тольятти!

**Новости о наших детях по приоритетной программе «Ты не один»**:

- мы передали специализированное лечебное питание **Диме Липашеву, Сереже Куршеву** и **Тимофею Зиновьеву**;

- друзья отдали нам пеленки, и мы отвезли их **Вове Моисееву**;

- наш массажист **Влада** ходит к **Диме Липашеву**! После окончания предыдущего курса у Димы стали заметны улучшения, и мы ждем еще больше положительных результатов!

- **Даниле Блохину** сняли трахеостому! Теперь наш Даня дышит самостоятельно!

- по рекомендации нашего большого друга – хирурга из Москвы **Ивана Горячева**, **Сереже Катунину** заменили гастростомическую трубку на такую же большего размера! И сейчас все хорошо!

- наш волонтер **Лариса Полежаева** организовала фото- и видеосъемку пап наших паллиативных детей! Мы готовим для вас кое-что интересное на 23 февраля!

- для **Машеньки Медведевой** мы заказали лекарства и расходные материалы на два месяца. Ждем поставку от аптеки «Милана»!

** Новости о наших подопечных по программе «Помочь! Нельзя бросить!»**

- в январе не стало нашего подопечного **Алексея Хорькова**… Мы помогали ему лекарствами, к нему ходил наш массажист Владлена, приобрели для Алексея спецкровать… Мы скорбим вместе с его семьей и хотим сказать его жене Кате, что всегда рядом…

- сбор на нашего **Ванечку Федотова** поддерживает все больше людей! «ЭкоВОЗ» взял Ваню на сбор по переработке крышечек... А вырученные средства от переработки будут перечислены его маме Оксане! Вы тоже можете помочь! И сдавая крышечки (подробная информация в группе ["Крышки-неваляшки"](https://vk.com/krishechki_63)), и [делая пожертвования](https://bfevita.ru/) в наш фонд!

- мы отвезли повязки «Воскопран» **Мише Ланцову**, и они с мамой сейчас усиленно лечат пролежни (за подбор лечения огромное спасибо нашему другу – хирургу из Москвы **Ивану Горячеву**),

- передали глюкометр (спасибо за него **Елене Карановой**) папе **Вовы Валеева** (помните нашего самого первого подопечного фонда, Вовика? Это он). Сейчас проводятся обследования, и врачи не исключают, что у Вовы диабет… И еще одни глюкометр отдали **Тимофейке Зиновьеву**.

Как же мы любим дарить нашим детям радость, и особенно - поздравлять их с Днем рождения! 12 января нашему подопечному по программе [#Тынеодин](https://vk.com/feed?section=search&q=%23%D0%A2%D1%8B%D0%BD%D0%B5%D0%BE%D0%B4%D0%B8%D0%BD) **Вове Моисееву** исполнилось 9 лет! Поздравить малыша и его семью поехала наш волонтер **Лариса Полежаева и ее дочь Вика**.

Они приехали в самый разгар торжества, когда за столом собрались уже и бабушка Вовы, и папа, который вернулся с работы, и конечно, младший брат именинника - Ярослав.  
Мы подарили Вове радиоуправляемые танки - этот чисто мужской подарок передала нам в фонд **Ольга Зуева** - главный бухгалтер ООО "ЕТЭС". Ольга Хаимовна очень переживала, понравится ли имениннику подарок?

А Вова сразу его оценил с помощью младшего братика: Ярослав начал гонять танки, военные машины издавали рычащие звуки и светились, а Вова с огромными глазами и открыв рот наблюдал за всем, происходящем на полу, а потом рассмеялся! С Днем рождения тебя, Вовик, еще раз! Мы рядом!



**В канун Рождества** в нашем фонде произошло настоящее чудо…

В сочельник нам пришла посылка от нашей подписчицы из "Одноклассников" **Марии из самого Иерусалима**! Она сама написала нам в соцсети, сказала – хочу помочь фонду, и не стала медлить! Помимо красоты, связанной руками нашей Марии - пинетки, красивейшие шарфы и шапки, в посылке было много икон! Иконки приложились к гробу Господню, Голгофе, камню, где лежало тело Христа после распятия. Икон уже осталось мало, мы раздаем их мамам наших паллиативных деток…

А потом Мария предложила родителям наших детей написать имена, и ее муж – православный священник, помолился за наши семьи в храме Иерусалима… "Также помолились акафистом Святому Великомученику Пантелеймону перед его иконой с частицей мощей келейно", - написала нам Мария.

Пусть у наших деток все будет хорошо... А мы, все вместе, в этом им обязательно поможем! К тому же, с такими невероятными друзьями из Израиля! Маша, спасибо вам за наше рождественское чудо!

  

**Продолжаем** - о нашей любимой программе **«Право на маму»**! В январе вышло два выпуска! В первой [из передач](https://vk.com/pravo_na_mamu?z=video-39728572_456239155%2F5360f61ef9fca73314%2Fpl_wall_-39728572) рассказываем об **Иришке и Сереженьке**!

**Иришку** вы все знаете… Она живет в Пансионате для детей-инвалидов, в отделении милосердия. Когда мы впервые увидели эту девочку, а произошло это в марте 2019 года, она сразу покорила нас своей красотой и не по-детски умными глазами. Иришка с рождения живет в госучреждениях. Когда-то она умела сидеть, двигала хорошо руками, потом она стала только лежать на животе, но хорошо удерживала туловище и голову... Теперь она лежит на спине... и питается через специальную трубочку в животе... Мы уверены, что если бы Иришка была в семье, она бы ходила, возможно, в ходунках, но точно не лежала бы...

**Сереженька** – чудесный малыш! В феврале ему исполнится годик. Он давно бы мог стать маминым и папиным, но оказался заложником системы законодательства и выжидательной позиции кандидатов в приемные родители. Он перспективный и идет вперед маленькими шажками… Самое важное для Сережи – это общение и тактильный контакт. Он очень веселый и разговорчивый, ну насколько это возможно в годик и малышу с непростой судьбой. Но точно то, что он вовсе "не плакса" и не "характерный", а очень даже позитивный. Ему очень нужна семья, а он обязательно станет для приемных родителей любящим сыном…

 

В [еще одной программе «Право на маму»](https://www.youtube.com/watch?v=MsNO77wOkQY) - о рыжеволосой лисичке **Ксюше и активной Даше!**

Мир **Ксюши** – тишина. Девочка родилась без ушка и без глазика. Ксюшу воспитатели госучреждения очень любят – за ее умение схватывать информацию и за доброту. Она прилежно учится. Она все понимает. У нее есть свое мнение и свои желания: на предложение педагога просто высыпать конструктор и сложить, она ответила своим предложением: высыпем, поиграем, и только потом - сложим. Очень хочется найти ей семью…

**Даша** – веселая, всегда улыбается. Она любит музыку, танцевать и собирать пазлы. Обожает помогать: вытирать пыль, показывать младшим, как делать что-то правильно. Она не смеется над кем-то, а сочувствует. Даша может стать незаменимой помощницей маме, все социально-бытовые навыки у нее отлично развиты. И она будет помогать в воспитании детей.

Мама, пожалуйста, посмотри внимательно: возможно, кто-то из этих девочек – твоя дочка…

 

Вот, кстати, малыш **Алешенька** (с больным сердечком), уехал домой! Прекрасная семья из Тольятти забрала такого красивого сыночка! Теперь все у всех будет хорошо!



Напоминаем, что семьи ищут: маленький «паровозик» - **Руслан, Джамиля, Дмитрий Ж., ласковый Саша**, **Танечка** из Москвы и другие детки! Подробнее – в нашей группе [«ЕНОТЫ: ищем мам брошенным малышам»](https://vk.com/club114183353?w=wall-114183353_6097).

    

Немного – о наших победах! Так рады поделиться этим с вами!

- Скажете что-нибудь? - спросил нашего исполнительного директора **Ольгу Шелест** **Губернатор Дмитрий Азаров** после вручения диплома лауреата журналистского конкурса на призы Губернатора Самарской области.

- Дмитрий Игоревич, я стесняюсь, - ответила она...

- Ну тогда скажу я, - решил губернатор...

Он сказал, что вот есть блогеры (а лауреатом Ольга Юрьевна стала именно как блогер), а потом они становятся общественными деятелями, формируют общественное мнение, говорят о проблемах и тем самым помогают власти их решать. И что только вместе у нас точно все получится...

**Ольга Шелест** представила на конкурсы свои посты в соцсетях по развитию паллиативной помощи детям в нашем регионе. Не всегда «добрые», чаще - проблемные...  
И конечно, не ожидала, что станет победителем в номинации нацпроекта «Здравоохранение»!  
ТАМ наверху мониторят и читают, значит- не все равно... Значит и наши дети, несмотря на неизлечимые заболевания, все-таки не «ну а что вы хотели»....  
Наши дорогие мамы и папы паллиативных детей! Это наша с вами общая победа, потому что именно наша любовь к нашим детям способна растопить сердца и пробить самую жесткую броню!

 

Наш фонд стал **победителем** в номинации «Продвижение государственных, общественных и социальных программ» в престижном конкурсе PR-проектов **«Серебряный лучник»**! Высокую оценку жюри получил наш проект «Чумовые дискотеки в пансионате для детей- инвалидов».

Наши дискотеки стартовали в мае 2019 года, и с тех пор проводятся ежемесячно! **(О январской читайте в конце отчета)**. За это время к ребятам в гости пришли сотни волонтеров. Для них устраивали шоу мыльных пузырей, кастомайзинг, предлагали попробовать себя в роли художников, гончаров, погладить полицейских собак, потанцевать с клоунами и аниматорами, поводить хороводы и разукрасить имбирные пряники...

Друзья, мы поздравляем каждого причастного к этому проекту: **МАУ «ДЦ «БЕРЁЗКИ» - они - наши главные помощники, Клоуна Сердечкина, диджея Алексея Цедилова, Юлию Копылову,  общественную организацию "Волонтеры - Особым детям. Самарская область", Елену Выгузову, Ирину Светкину и ее полицейских собак Геркулеса и Барса, Ларису Полежаеву** и всех-всех-всех! Двигаемся дальше и только вперед!

 

В январе наш фонд принял участие в расширенном заседании **Общественного и Экспертного советов по вопросам прав и свобод человека при Уполномоченном по правам человека по Самарской области**!

Мы часто бываем на таких мероприятиях, но это стало для нас особенным - наш исполнительный директор [**Ольга Шелест**](https://vk.com/id305549950)вошла в состав комиссии в сфере здравоохранения и признания лица инвалидом Общественного совета при УПЧ!

Как всегда, на заседании было много важной и полезной информации.  Решение текущих административных вопросов, итоги, разработка проектов на будущий год, награждение профессионалов своего дела... А еще обсуждали тему, особенно интересную нам: соблюдение прав граждан, находящихся в интернатах Самарской области! Говорили об отдельной категории среди инвалидов - с нарушениями психического здоровья.  Уполномоченным по правам человека в Самарской области **Ольгой Дмитриевной Гальцовой** и аппаратом УПЧ была проделана огромная работа! И есть, над чем задуматься!

Мы рады, что можем внести вклад в общее дело - содействие реализации прав граждан, защиты и восстановления нарушенных прав! Будем держать вас в курсе и рассказывать о важном и интересном! Обещаем!

 

Напоминаем, что остается все меньше времени и все меньше билетов на мюзикл **"Бриолин"** 9 февраля в КРЦ «Звезда»! Мы ждем вас, друзья!

Вы не только получите настоящее удовольствие от игры актеров, но и станете участником доброго дела... Средства с показа пойдут на оплату операции подопечному нашего фонда Ване Федотову! Билеты: [kassir.ru](https://vk.com/away.php?to=http%3A%2F%2Fkassir.ru&post=-178835730_2431&cc_key=) и по тел. +79376550277.

 

**К новостям о наших Пансионатах для детей-инвалидов!**

Как же мы счастливы поделиться с вами таким радостным событием!

Мы стартовали с выездными "Чумовыми дискотеками" в Пансионатах для инвалидов по всей области! И начали с Сергиевского района!

Традициям мы не изменяем, и поэтому:

- провели для воспитанников Пансионата зажигательную дискотеку  
- организовали мастер-классы: раскраски, поделки из воздушных шаров, пазлы с кадрами из известных мультфильмов,

- наш незаменимый клоун [**Евгений Сердечкин**](https://vk.com/serde4kin) провел для детей подвижные игры и конкурсы,  
- наши волонтеры из [**МАУ «ДЦ «БЕРЁЗКИ»**](https://vk.com/berezki_camp) устроили незабываемое шоу мыльных пузырей и бумажное шоу!

Мы сумели развеселить и завлечь мастер-классами КАЖДОГО воспитанника Пансионата…  Счастливы, что это у нас получилось! И да! Сначала директор пансионата очень осторожничал, и как-то не сильно горел желанием принимать незнакомых людей... Что, в общем-то, понятно. Но после мероприятия долго жал руки всем волонтерам и приглашал приезжать еще.... Сам, кстати, тоже активно танцевал и обучался на мастер-классах. Куда мы отправимся в феврале, вы узнаете совсем скоро!

  

Наши традиционные **«Чумовые дискотеки»** в пансионате для детей-инвалидов продолжаются!

И первая в 2020 году состоялась 30 января! Несмотря на снегопад, пробки на дорогах и   
заболевших, [**Клоун Сердечкин**](https://vk.com/clownserdechkin)**,**[**Лариса Полежаева**](https://vk.com/id152072367) **и**[**Алексей Цедилов**](https://vk.com/atsedilov80) подарили праздничное настроение всем: и детям и взрослым, кто добрался и кого не скосил грипп!

Именинников у нас в январе было 7! И каждому из них достался вкусный капкейк и подарки от Союза машиностроителей России - самарского подразделения. Спасибо нашим волонтерам: **«Волонтеры – особым детям. Самарская область**[**»**](https://vk.com/volonterddi)**и лично Ольге Пудовкиной и Екатерине Галутве,**[**Татьяне Машковой**](https://vk.com/id56240054)**,**[**Ирине Светкиной**](https://vk.com/dudusm)**и ее Барсу, Юлии и йорку Кузе, Екатерине Телегиной и нашим супер-зажигалкам: Вике, Насте, Ангелине, Микки Маусу и Бублику!** [**Телеканалу «Самара-ГИС»**](https://vk.com/samaragis) - за информационную поддержку!

Это была мега-позитивно, весело, с танцами и песнями – как мы любим! В феврале продолжим!

**  **

**   **

И завершить наш отчет мы хотим рассказом о маленьком, но волшебстве… Эту картину подарила нашему директору Ольге Шелест **Марина Калнелис** - волонтер нашего фонда, художник, которая помогала разрисовывать паллиативные палаты. И, кажется, на ней сынок нашего директора **Юрик**... Наш талисман… Именно таким мы его видим, нет, не здорового, а его душу, замурованную в беспомощном теле...

Пусть у каждого из вас, из тех, кому не все равно, кто поддерживает и помогает нашему фонду, будет такой ангел... Ангел, который будет держать в руках и охранять самое важное, что у вас есть...



**Еще о важном:**

**●** мы безвозмездно передали многодетной маме **Светлане Комовой** глюкометр,

**●** наш волонтер **Елена Каранова** отдала нам в фонд шприцы – много, разных! Все передадим нашим благополучателям!

**СМИ о нас:**

Самара ГИС В [Пансионате для детей-инвалидов прошла дискотека](https://www.youtube.com/watch?v=v09bNM3rSfo)

Самара ГИС [Право на маму](https://www.youtube.com/watch?v=MsNO77wOkQY)

КП Самара [«Увидел сына без уха — собрал вещи и ушел»: в Самаре мать-одиночка собирает пластиковые крышки для операции в Америке](https://www.samara.kp.ru/daily/27083.7/4154593/)

КП в Самаре [Жители Самарской области смогут сдать пластиковые крышки и помочь 3-летнему мальчику услышать маму](https://www.samara.kp.ru/online/news/3740783/)

samara.4geo [«Крышки-неваляшки» помогут Ване Федотову услышать маму](https://samara.4geo.ru/news/show/2020/1/22/2555174449)

Волга Ньюс [«Крышки-неваляшки» помогут Ване Федотову услышать маму](https://volga.news/article/527239.html)

Рамблер «[Крышки-неваляшки» помогут Ване Федотову услышать маму](https://news.rambler.ru/other/43542673-kryshki-nevalyashki-pomogut-vane-fedotovu-uslyshat-mamu/?updated)

АСИ [Самарские волонтеры проводят выездные дискотеки в соцучреждениях области](https://www.asi.org.ru/news/2020/01/22/samara-deti-s-ovz-diskoteka/?utm_source=email+marketing+Mailigen&utm_campaign=%D0%90%D0%B3%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%BE+%D1%81%D0%BE%D1%86%D0%B8%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D0%BE%D0%B9+%D0%B8%D0%BD%D1%84%D0%BE%D1%80%D0%BC%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B8&utm_medium=email)

Волжская коммуна [«Его сердце остановилось под моей рукой»: мама особенного мальчика рассказала о непростой судьбе и благородстве людей»](https://www.vkonline.ru/news/archive/247200/ego-serdce-ostanovilos-pod-moej-rukoj-mama-osobennogo-malchika-rasskazala-o-neprostoj-sudbe-i-blagorodstve-lyudej)

КП Самара [Самарским тяжелобольным детям пришла посылка с подарками из Иерусалима](https://www.samara.kp.ru/online/news/3728270/)

АСИ-Самара [Дарительница из Иерусалима передала детские вещи в самарский фонд](https://www.asi.org.ru/report/2020/01/09/samara-ierusalim-pomoshh/?utm_source=email+marketing+Mailigen&utm_campaign=%D0%90%D0%B3%D0%B5%D0%BD%D1%82%D1%81%D1%82%D0%B2%D0%BE+%D1%81%D0%BE%D1%86%D0%B8%D0%B0%D0%BB%D1%8C%D0%BD%D0%BE%D0%B9+%D0%B8%D0%BD%D1%84%D0%BE%D1%80%D0%BC%D0%B0%D1%86%D0%B8%D0%B8&utm_medium=email)

**Коротко в ЦИФРАХ:**

**С 1 по 31 января 2020 года на наш счет поступило (руб.):**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Платежная система** | **Принято** | **Вознаграждение оператора** | **Перечислено на счет** |
| Яндекс Касса | 159 420 | 4 475 | 154 945 |
| СМС 3443 | 19 343 | 2 627 | 16 716 |
| Сбербанк | 88 071 | 1 508 | 86 563 |
| Благотворительное пожертвование основателя фонда В.Е. Аветисяна | 5 000 000 | | |
| **Итого:** | **266 834** | **8 610** | **5 258 224** |

**Нами потрачено:**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Благополучатель** | **Цель** | **Сумма (руб.)** |
| Кирданов Артем | Покупка опоры-ходунков «Газель» | 226 604 |
| Локтионова Саша  Игнатьев Алексей | Реабилитация в «АДЕЛИ» | 70 000 |
| Ланцов Михаил  Липашев Дмитрий | Покупка медикаментов и специального питания в аптеке «Милана» | 18 858 |
| Труханова Мария | Подъемник передвижной с электроприводом | 51 000 |
| Алиса Щедрина | Покупка аппарата для удаления выделений из дыхательных путей «Phillips CoughAssist E70» | 495 000 |
|  | **Итого:** | **861 462** |

**Собрано на конкретных благополучателей:**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Сумма сбора** | **Собрано** | **Осталось собрать** |
| **Дима Липашев** | 47 000 | 18 618 | 28 382 |
| **Тимофей Зиновьев** | 25 000 | 5 262 | 19 738 |
| **Сережа Катунин** | 170 000 | 5 892 | 164 108 |
| **Ваня Федотов** | 5 560 000 | 146 316 | 5 413 684 |
| **Коля Бердников** | 45 000 | 36 923 | 8 077 |
| **Алексей Овчинников** | 500000 | 131 043 | 368 957 |
| **Маша Медведева** | 63 271 | 41 134 | 22 137 |
| **Елизавета Николаева** | 45 500 | 2 478 | 43 022 |
| **Саша Ступаченко** | 60 000 | 825 | 59 175 |
| **Вова Моисеев** | 115 000 | 58 256 | 56 744 |
| **Мария Труханова** | 51 000 | 440 | 50 560 |
| **Артем Мачнев** | 22 000 | 5 832 | 16 168 |

**Спасибо Вам за то, что помогаете нам помогать!**

**Мы открыты к любым предложениям и сотрудничеству. Если у вас есть идеи, пишите нам!**