

# Отчет за июнь 2021 г.

# Главная новость

В июне началась активная работа по созданию и оборудованию детского паллиативного отделения в СОКБ им. В.Д. Середавина. Исполнительный директор БФ «ЕВИТА» Ольга Шелест встречалась с руководством и врачами больницы, Вместе обсудили, каким будет паллиативное отделение.

Работа на самом начальном этапе, но вот, что уже ясно:

- •В отделении мамы всегда будут с детьми
- •К ним смогут приходить родственники
- •Семью будут учить ухаживать за ребёнком
- •Больничные палаты и само отделение будет максимально комфортным и уютным

Всю не медицинскую часть оснащения паллиативного отделения на себя взял БФ «ЕВИТА». Открытие намечено на конец года и мы будем очень рады любой помощи!





# Главная новость

✓ Делимся опытом с регионами Июнь начался со Всероссийского форума «Вектор детства», организованного по инициативе детского омбудсмена Анны Кузнецовой в г.Кемерово.

Более 3 тысяч человек со всей страны приняли участие в этом масштабном форуме, где обсуждали важные темы, связанные с поддержкой семьи и детства. Исполнительный директор БФ «ЕВИТА» Ольга Шелест и руководитель программы «Ты не один» Вера Хохлова тоже стали участниками, а Ольга Юрьевна даже выступила в качестве спикера на одной из сессий, поделившись опытом как в Самарской области оказывается паллиативная помощь детям. Рассказ Ольги Шелест о взаимодействии с региональным Минздравом и программах помощи детям с тяжелыми заболеваниями вызвал громкие аплодисменты и огромный интерес - выстроилась очередь из желающих познакомиться, поговорить, пригласить к себе. Мы невероятно горды, рады и тронуты таким приемом, и готовы рассказывать о своем опыте другим регионам.



#### ГЛАВНАЯ НОВОСТЬ

✓ К слову, взаимодействие с другими регионами страны в июне продолжилось!

Фонд «ЕВИТА» оказал содействие в проведении мастеркласса по установке низкопрофильных гастростом детям в г.Нальчик (Кабардино-Балкарии). Фонд взял на себя оплату гастростом и хирургических наборов.

Мы рады сотрудничеству, помощи в обучении врачей и знакомству с прекрасным хирургом Максимом Лохматовым, который и проводит мастер-классы по установке гастростом. Специалисты паллиативной помощи из Нальчика выразили благодарность фонду и лично Ольге Шелест за помощь в организации обучения.





#### ГЛАВНАЯ НОВОСТЬ

#### Праздники июня

Первый месяц лета принёс нам много праздников и интересных дат: День защиты детей, день борьбы с кариесом, Международный день друзей, день божьей коровки, день соцработника.

Особенным образом мы отметили День медицинского работника и День отца, которые выпали на 20 июня. Вместе с мамами подопечных по программе «Ты не один» подготовили поздравления - рассказали о добрых и внимательных врачах наших маленьких подопечных. И даже запустили целую рубрику «День отца с «ЕВИТА» - неделю делились с читателями трогательными историями об отношениях пап и их особенных детей.







благотворительный фонд

#### ГЛАВНАЯ НОВОСТЬ

#### ✓ Победа июня.

БФ «ЕВИТА» выиграл Президентский грант: 1,5 млн рублей на реализацию проекта «Мамин вкус жизни». Просветительский проект будет направлен на общее оздоровление мам детей –инвалидов.

Не нужно объяснять как тяжело приходится мамам особенных детей — это ежедневный труд, огромные нагрузки, переживания, бессонные ночи. Мы хотим уделить внимание женщинам - дать мамам алгоритмы восстановления здоровья, оказать психологическую поддержку, помочь наполниться - знаниями, силами, энергией, вдохновением. Это будут вебинары, групповые встречи, индивидуальные консультации со специалистами. Старт проекта 1 августа 2021 года.





## Проекты июня

✓ В июне начал работу уникальный областной проект «Ты не один», БФ «ЕВИТА» организованный совместно с целым рядом организаций и ведомств. В рамках проекта мы планируем обучить волонтеров и мам особенных детей уходу за ними - в больницах и на дому. Старт дан! В июне прошли первые орг.встречи участников проекта!



# Программа «Ты не один»



Адресная помощь семьям с детьми с неизлечимыми дегенеративными заболеваниями, воспитанникам госучреждений в отделениях милосердия, а также взрослым (18+) с неонкологическими дегенеративными заболеваниями, имеющими паллиативный статус.

Приоритетная программа Фонда.
Помощь оказывается постоянно.





## Новые подопечные



В июне у нас появилась новая подопечная Ульяна.

«Когда родилась наша дочка Ульяна, мы не подозревали ничего плохого, что может быть с её здоровьем. Ульяна росла, радовала нас своим смехом и жизни-радостными улыбками. В её глазах всегда была доброта и радость. Но спустя время, начали замечать физическое отставание в развитии ребёнка, обращались к врачам/легли обследования, больница за больницей, большое количество обследований, анализов. Мы не хотели верить во что-то ужасное, что наш ребёнок может чем-то серьезным болеть! Мы с большой надеждой ждали анализов, что у ребёнка всё то, что можно вылечить...но увы, генетический анализ подтвердил лейкодистрофию болезнь Александера. Теперь наша Ульяна не та улыбчивая девочки как была раньше!» – написала нам мама малышки.





## Новые подопечные



Мы экстренно закупили и передали семье оечебное питание для Ульяши – Неокейт LCP. Только это питание поможет малышке набрать вес.

22 банок на сумму 53 000 рублей должно хватить крохе на 3 месяца.













Большую благотворительную помощь оказала СБЕРАПТЕКА - лекарства и средства гигиены на 50 тысяч рублей. Наши подопечные получили просто медикаменты, это был настоящий подарок - с такой любовью заботой коробочки, упакованные наполненные всем самым необходимым.









### Новости от няни Ольги Мельниковой



















### Чудо июня!

В июне случилось очень важное событие - меньше, чем за неделю мы собрали 130 тысяч для нашего подопечного по программе «Ты не один» Яниса Зинатова - ему срочно был нужен автономный кислородный концентратор. Отключения электричества стали частным явлением в доме семьи Зинатовых и каждый раз мальчик находился в опасности. Последний раз света не было около 2 часов и малыша спасла бригада скорой помощи, родители же пережили сильнейший стресс. После этого случая стало ясно, что нужен не просто кислородный концентратор, а автономный. Мы обратились за помощью волшебникам! И чудо случилось. Удалось собрать необходимую сумму, купить и доставить аппарат малышу и теперь семье не страшны никакие отключения. Мама Елена Зинатова передала слова благодарности каждому, кто откликнулся на просьбу и помог!







### Дни рождения

15 июня исполнилось 10 лет Алисе Щедриной. Когда-то мы помогали ей с приобретением откашливателя, с тех пор Алиса – наша подопечная.

Она окончила третий класс всего с двумя четверками (остальные пятерки), увлекается рукоделием, снимает ролики для Тик-Тока и мечтает стать ветеринаром – слишком сильна любовь к животным, особенно экзотическим.

Алиса, мы поздравляем тебя с Днем рождения, желаем расти на радость родителям, братику, многочисленным подружкам и пусть все мечты, маленькие и большие, обязательно исполнятся!





К сожалению, завершился месяц печальным событием. 30 июня ушел из жизни наш подопечный по программе «Ты не один» Миша Ланцов. Мы мало о нем писали, только в проекте «Особое счастье».

У него была непростая судьба. В молодости попал в плохую кампанию, попробовал наркотики, был осужден. Отбывая срок и заболел туберкулезом, который уничтожил его позвоночник, оставив только 4 позвонка на шее. За лежачим Мишей с 2015 года ухаживала его удивительная, прекрасная мама, которая любила сына больше всех на свете, кроме него у Людмилы Александровны никого и не было.

Из-за сильных лекарств у Миши ухудшился слух, и его единственной связью с миром был телевизор. Он мечтал прогуляться по набережной в окружении красивых девчонок, но мы не смогли эту мечту исполнить — не нашли волонтеров, которые смогли бы вывезти его на прогулку. У Миши было потрясающее чувство юмора и в чате «Ты не один» он периодически появлялся с шутками и словами ободрения.

Миши не стало 30 июня. Покойся с миром...

Скорбим вместе с Людмилой Александровной, и выражаем ей наши глубокие соболезнования.



# Программа «Помочь! Нельзя бросить!»



Адресная помощь в организации и оплате обследования/ лечения/ реабилитационных мероприятий тяжелобольных детей и взрослых в специализированных лечебных учреждениях или реабилитационных центрах, помощь в приобретении технических средств реабилитации, сложной реабилитационной техники с целью значительного улучшения состояния здоровья Благополучателя.







В июне Ксюша Кузнецова завершила 3 и 4 курс реабилитации в центре «Тоша и КО». Это та самая девочка, которая родилась без ушка и глазика, 11 лет жила в полной тишине в системе и в декабре прошлого года обрела семью — знаем, что очень многие люди интересуются судьбой Ксюши, и вот новости от мамы:

«Наша семья выражает огромную благодарность людям, которые помогли БФ «ЕВИТА» собрать средства на слухо-речевую реабилитацию. Каждый из вас вложил частичку своего сердца в непростую жизнь Ксении. Каждый из вас совершил попытку повернуть курс ее сложной судьбы в другую сторону.







# **Новости**

В центре «Тоша и КО» Ксюша добилась хороших результатов: частично начала понимать жесты, стала лучше воспринимать и различать звуки. У Ксюши улучшилась артикуляция и голосовая функция стала более произвольной. Ксюша научилась обращаться со своим телом: стоять на балансировочной доске, перешагивать препятствия. Мы заметили положительный результат в развитии ее моторных функций. Ксюша стала спокойнее.

Для нас, родителей, важную роль в дальнейшей «домашней» реабилитации играют рекомендации опытных специалистов. Из центра «Тоша и КР» мы уехали с багажом знаний, использование которого поможет в домашних условиях закрепить полученный результат.

Спасибо БФ «ЕВИТА» и лично Ольге Шелест, которая сама предложила нам помощь в начале пути. Сбор закрыт. Еще раз огромное человеческое спасибо».

Всего Ксюша прошла 4 курса реабилитации стоимостью 260 тысяч рублей — эту сумму мы собрали вместе с волшебниками! Радуемся за Ксюшу, желаем ей здоровья и успехов, и конечно, благодарим каждого, кто помог нашей рыжеволосой красавице услышать этот мир и пройти необходимые курсы реабилитации!





# Новости

7 июня мы получили долгожданную новость от мамы Вани Федотова – мальчик будет слышать!

Он родился без ушного прохода и ушной раковины. Чтобы сделать операцию в России, пришлось бы ждать 10 лет, долгих 10 лет тишины. Но помочь мальчику согласились в Калифорнии, и гораздо раньше – в 3 года, вот только стоила операция 5, 5 миллионов рублей. Для мамы, которая воспитывает сына одна, - сумма немыслимая и неподъемная. Тогда наш фонд взял Ваню в программу «Помочь! Нельзя бросить!» и объявил сбор. На то, чтобы собрать необходимую сумму ушло 2 года, закрыть сбор помог добрый волшебник, оплативший 30% стоимости операции!

Это был долгий во всех смыслах путь, но мечта Вани и его мамы Оксаны осуществилась - малыш будет слышать! Операция в США проведена успешно, маленький герой вместе с мамой вернулись домой.







#### новый подопечный

В июне у нас появился новый подопечный Егор Кузьмин.

Мама мальчика, Евгения Кузьмина обратилась в наш фонд с просьбой помочь им в приобретении перфузора — специальной машинки для кормления ребенка через зонд или гастростому капельно. Дело в том, что в свои 3 года малыш весит всего 9 килограмм и совсем не набирает вес.

Недавно ему подобрали специальное питание. А чтобы оно лучше усваивалось и помогало организму прибавлять в весе, подавать его нужно дозированно. В больнице у Егора был для этого специальный аппарат - перфузор. А что же делать дома?

Семья Егора немного растерялась, а потом попросила помощи у БФ ЕВИТА, и, как это часто бывает, чудо свершилось!





### новый подопечный



души благодарим БФ ЕВИТА «Om всей молниеносную помощь нашей семье 🙏 В ответ на мою просьбу о помощи найти перфузор для сына, Шелест сказала: «Что-то придумаем. Ольга поможем!» А через неделю перфузор мы держали в руках! – написала нам Евгения Кузьмина. - Не могу передать словами, насколько нам была необходима помощь БФ ЕВИТА! Спасибо огромное, за возможность кормить ребёнка правильно с помощью перфузора! Такое кормление поможет сыночеку набрать вес, восстановить организм и встать на ножки! Егор все понимает, разговаривает, пытается ходить при помощи специальных ходунков и ползать с опорой на пятую точку – если ему придерживают подбородок. Егор хочет и может развиваться, и теперь мы точно сделаем самостоятельно свои первые шаги».

А мы желаем Егору успехов и благодарим каждого, кто помог приобрести для мальчика такой необходимый для него аппарат стоимостью 32 2000 рублей.

# Программа «ЕНОТЫ: ищем мам брошенным малышам»







- совместный проект БФ «ЕВИТА» с региональным минсоцем, в кото

с региональным минсоцем, в котором мы предлагаем взять погостить ребёнка-сироту из пансионата для детей-инвалидов. Проект получил широкий отклик – публикации о нем в соцсетях стали самыми популярными, читаемыми, цитируемыми за месяц.

После призыва и просьбы взять на время домой ребёнка из пансионата откликнулись 9 человек, позже кто-то перенёс встречу, кто-то отказался вовсе. Но проект продолжается и мы надеемся, что найдутся гостеприимные семьи, которые захотят позаботиться об особенных детях, а мы в свою очередь обещаем помогать и поддерживать.





Александра С.

В июне девочке-сироте Александре С. проведена операция по установке программируемого шунта золотыми руками доктора Зиненко. Это слало возможным благодаря МБОО «Ты ему нужен» и Минсоцдему Самарской области. Вот как написала об этом директор фонда Ольга Шелест:

Первый раз- всегда страшно. Да. Но можно найти миллион пятьсот причин, чтобы этот страх взял верх. А можно- стать первопроходцем.

А когда это касается жизни и здоровья ребенка- сироты? Когда вроде десятки людей несут за него ответственность, но это значит и никто конкретно не хочет поставить ту самую запятую, которая или подарит ребенку шанс на здоровье и семью, или оставит замурованным собственными болезнями?

И я очень рада, что несмотря на все сомнения и страх, наш Минсоцдемографии Самарской области по предложению ТЫ ЕМУ НУЖЕН все- таки организовал выезд малышки Сашеньки в Москву. Да, не все было так гладко, как нам хотелось, да- выезд затянулся аж на 2 месяца! Да, все, от кого мало- мальски зависело решение, старались перенаправить нас к другому человеку. Но мы разговаривали, отвечали на вопросы, предлагали разные варианты и.... Вот уже ровно неделю Сашенька в Москве и чудесные руки Доктора Зиненко сотворят для нее чудо! А мы пока вместе будем искать малышке семью, в надежде что прямо из больницы кроха поедет домой.

Напомню, Сашенька- одна из двойни. Более здоровую дочку семья забрала, а Сашеньку оставила в доме ребенка, где малышка прожила год. Потом, когда поступил иск о лишении родительских прав, вроде бы сообщила опеке о своем желании забрать кроху домой, но... даже ни разу не навестила дочку. Горько, от того, что Саша давно могла бы быть в приемной семье, но кандидатам сообщалось, что родители забирает девочку... так биологические родственники дважды обманули малышку.»

#### Своих маму и папу продолжают ждать:







Александра С.



Никита Ц.

# Программа «Всегда рядом»



Адресная социальнопомощь незащищенным категориям населения, гражданам, которые возраста, СИЛУ состояния здоровья иных факторов оказались в трудной жизненной ситуации и не в состоянии обеспечить себе (и своим семьям) на момент оказания достойный благотворительной помощи материального благосостояния, уровень испытывают затруднения в реализации своих прав и законных интересов и в наибольшей степени нуждаются в социальной помощи и поддержке.

В рамках Программы оказывается благотворительная помощь в течение одного года на постоянной основе в натуральной форме на сумму не более 100 000 рублей.







Наш маленький эльф Идель Шияпов начал немного прибавлять в весе. Напомним, в апреле мы объявили сбор средств на покупку лечебного питания для Иделя, у которого редкое генетическое заболевание и множество пороков развития. Весной мы передали мальчику первую партию лечебного питания «Нутридринк нутризон эдванс».

Идель немного поправился, хотя кушает пока очень мало. Семье еще предстоит консультация с диетологом и лечебное питание снова понадобится. Но вот, что пишет мама:

«Врачи нас хвалят, говорят, что Идель поумнел, повзрослел. Стал очень активный физически, чаще стоит у опоры. Показывает, когда хочет спать — сам укладывается в своей кровати. Очень полюбил сказки, просит, чтобы ему почитали.»

Мама Иделя не сдается, и мы тоже. Для роста и развития мальчику нужны силы, а значит, еще понадобится лечебное питание. Сбор актуальный, мы продолжим помогать нашему сказочному эльфу расти и набирать вес.







В июне нам, вместе с волшебниками, удалось помочь подопечной по программе «Всегда рядом» Ане Тизиловой. Напомним, у девочки редкое заболевание, связанное с неправильной работой вен и сосудов — синдром Книппеля-Треноне. Мы объявляли сбор в 100 тысяч рублей для Ани и передавали часть медикаментов и компрессионного трикотажа.

Но в июне Анюта перенесла сложную операцию на сосудах. «Это были самые долгие 7 часов моей жизни» - написала нам мама. Несмотря на все, Анюта стойко перенесла операцию, и даже ни разу не пожаловалась, что ей больно!

В соцсетях мы обратились за помощью к читателям и друзьям — Анюте для восстановления после операции потребовались лекарства и мази - швы воспалились и отекли, снова пришлось обследоваться.

«Даже не верится, что кто-то взял и купил!» – сказала мама, получив все необходимые медикаменты! Спасибо, наши волшебники, что так быстро откликнулись!







В июне мы передали очередную партию лечебного питания нашей подопечной по программе «Всегда рядом» 19-летней Вики Макаренко. Напомним, у девушки очень серьезный диагноз - синдром Коффина-Сириса. Долгие годы врачи не понимали, что происходит с девочкой. Пока они гадали, Вика стремительно худела, ее мучали боли, она не могла спать. В 17 лет пришлось ставить зонд.

БФ «ЕВИТА» объявил благотворительный сбор на приобретение лечебного питания для Вики. В мае, питаясь полезными смесями, Вика набрала 40 кг — это был очень заметный результат. «Вика стала оживать, поет песни и читает книги» — писала нам мама. В июне мы продолжили помогать девушке, и новости о ней мама нам писала уже из поезда в Москву, куда они вместе с Викой ехали на обследование.

28 июня сбор закрыт. Читатели сайта и наших социальных сетей собрали для Вики 10 600 тысяч рублей. Недостающую сумму мы взяли из резерва фонда и снабдили девушку необходимым лечебным питанием.



# Программа «PRO — ДЦП!»



Адресная помощь детям (до 18 лет) с подтверждённым медицинским диагнозом ДЦП, нуждающихся в физкультурно – оздоровительных мероприятиях, проводимых на постоянной основе. Фонд оплачивает физкультурнооздоровительные мероприятия/реабилитацию ТОЛЬКО в центрах Самарской области, с которыми у Фонда заключены соглашения о сотрудничестве и курс занятий в которых не превышает стоимости в 50. 000 рублей.





В этом месяце наша добрая волшебница Елена дважды сделала пожертвование в 25 тысяч рублей - для Ульяны Толмачевой и Оли Москаевой, полностью оплатив курс абилитации для девочек в центре «Адели-Тольятти». Спасибо вам большое! Эти курсы крайне необходимы для Ульяны и Оли, они начали заниматься 27 июня и уже радуют инструкторов и родителей своими маленькими успехами.























В июне курс абилитации в ФОЦ «АДЕЛИ-Тольятти» завершили Маша Маргаритова, Полина Вахрамова, Алена Старкова и Дамир Низамов на общую сумму 110 000 рублей.



Мы благодарим всех, кто откликнулся на наш призыв и помог оплатить занятия нашим подопечным.







Как отмечают специалисты центра, у каждого из детей в результате занятий наблюдается прогресс состояния.

- Низамов Дамир. Переступает некоторые препятствия самостоятельно, стал смелее, шаг стал более уверенным.
- Старкова Алёна Улучшение опорной функции ног, за счет занятий на тренажере « Паук».
   Отмечается улучшение физических возможностей.
- Вахрамова Полина Укрепились мышцы верхних и нижних конечностей. Приобретены навыки вставать у опоры . Увеличился объём движений в тазобедренных суставах. Укрепились мышцы брюшного пресса.
- Маргаритова Мария Отмечается улучшение физического состояния . Увеличилась сила и выносливость нижних конечностей. Значительно улучшилась координация. Укрепились мышцы спины и брюшного пресса.

### СМИ о нас



Материал «Комсомольской правды» в Самаре об отключении электричества в доме семьи Зинатовых (подопечного фонда по программе «Ты не один» Ясина) и необходимости покупки автономного кислородного концентратора для малыша.

https://www.samara.kp.ru/daily/27292/4430110/

Материал «Комсомольской правды» в Самаре о выездной проверке хосписа в г. Жигулевске, которую инициировала исполнительный директор БФ «ЕВИТА» Ольга Шелест.

https://www.samara.kp.ru/daily/27292/4430117/

История, рассказанная журналистом «Комсомольской правды» в Самаре об Ольге Андреевой и Жорике из дома малютки (программа «Еноты: ищем мам брошенным малышам») <a href="https://www.samara.kp.ru/daily/27287/4425237/">https://www.samara.kp.ru/daily/27287/4425237/</a>

«Врачи предлагают поставить ребенку гастростому, а я боюсь» — исполнительный директор БФ «ЕВИТА» рассказала федеральному изданию об опыте установки гастростомы сыну Юрику <a href="https://pro-palliativ.ru/blog/vrachi-predlagayut-postavit-rebenku-gastrostomu-a-ya-boyus/?fbclid=lwAR2EDt53U6U4Ut4g36kflSTuMQqeaz6Vg1L-Y9PgvYha-nnf04Xu1qH-o3o">https://pro-palliativ.ru/blog/vrachi-predlagayut-postavit-rebenku-gastrostomu-a-ya-boyus/?fbclid=lwAR2EDt53U6U4Ut4g36kflSTuMQqeaz6Vg1L-Y9PgvYha-nnf04Xu1qH-o3o</a>



благотворительный фонд

### Коротко в цифрах

Платежная система	Принято	Вознаграждение оператора	Перечислено на счет
Яндекс Касса	147 200,00	4 121,60	143 078,40
CMC 3443	1 961,00	125,00	1 863,00
Сбербанк	258 817,79	1 141,10	257 676,69

Итого: 402 618,09 руб

Потрачено на оплату реабилитаций, абилитаций, лечебного питания, лекарственных препаратов, медицинского оборудования, технических средств реабилитации, оплату услуг нянь, массажиста:

## ПОМОЧЬ через Р/СЧЕТ

Банковские реквизиты Фонда для перечислений в рублях

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «ЕВИТА» ОГРН 1196313001950 ИНН 6316251724 КПП 631601001

Р/СЧЕТ № 40703810954400002444 Поволжский банк ПАО Сбербанк г. Самара БИК 043601607, ИНН 7707083893 к/с 301018102000000000607 КПП 631602005



### **ПОМОЧЬ** ВОЛОНТЕРСТВОМ

Если вы чувствуете в себе силы и желание стать помощником Фонда, пожалуйста — заполните Анкету волонтера, скачав ее с сайта www.bfevita.ru и отправьте ее на адрес bfevita@mail.ru

Мы обязательно с вами свяжемся.

ПОМОЧЬ по SMS

Отправьте SMS со словом ЕВИТА на номер 3443

Например: ЕВИТА 100 (где цифра – сумма пожертвований)

Спасибо Вам за то, что помогаете нам помогать! Мы открыты к любым предложениям и сотрудничеству. Если у вас есть идеи, пишите нам! Мы всегда на связи!

443079 Самарская область, г. Самара, проезд Георгия Митирева, л.9 каб.118