

ЕВИТА

благотворительный фонд

Отчет за сентябрь 2021 г.



Главная новость

В бюджет министерства здравоохранения Самарской области на 2022 год заложено 18 миллионов на обеспечение паллиативных детей лечебным питанием!

И это во многом заслуга нашего фонда и наших мам. Все вместе целый год мы вели переписку, разговаривали, приводили доводы, основанные на доказательной базе... А в ответ получали отписки: «Вам не положено», «Денег нет», «Закона нет» и др.

В апреле же на встрече исполнительного директора БФ «ЕВИТА» с министром здравоохранения Самарской области Арменом Беняном решение было принято быстро. Армен Сисакович сказал: «Дети не должны страдать от голода».

Сказано – сделано. Всего за несколько месяцев обновились списки паллиативных детей, была разработана программа, оставалось самое главное – деньги. Теперь появились и они! А значит, 279 семей могут быть спокойны: их паллиативные дети будут сыты.



Главная новость



благотворительный фонд



паллиативная жизнь

ЮРИК С КНОПОЧКОЙ

просветительский проект

Проект реализуется на средства гранта Министерства экономического развития Самарской области

**АЛЬТЕРНАТИВНАЯ И ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ
КОММУНИКАЦИЯ – ЧТО ЭТО?**

Мы выиграли грант министерства экономического развития Самарской области и в ноябре продолжим наш проект #Юрикснопочкой!

Наш фонд старается обобщить и систематизировать информацию о паллиативе и тяжело больных детях. В этот раз речь пойдет об альтернативной коммуникации и развивающем уходе. В рамках проекта специалисты расскажут и покажут, как можно общаться со своим ребенком, даже если он не способен говорить в общепринятом смысле и даже не двигается:

«Чтобы научить ребенка, который не контролирует свое тело, поднимать руку, как бы говоря «да», ему сначала надо дать понять, что у него эта рука есть, - рассказала руководитель БФ «ЕВИТА» Ольга Шелест. - А для этого существует базальная стимуляция, браслетик, колокольчики и многое другое».

Мы надеемся, что скоро не только #Юрикснопочкой, но и другие дети с серьезнейшими диагнозами смогут общаться со своими семьями при помощи альтернативной коммуникации.

Главная новость



Бывший коллега главы БФ «ЕВИТА» Ольги Шелест - Алексей Максимов - предложил нашим подопечным прогулки на парусных яхтах. В сентябре состоялись две поездки для семей, которым мы помогаем по программам «Ты не один» и «Всегда рядом», они остались в полнейшем восторге:

«Рома смеялся и смотрел на волны, Али старался помогать управлять парусом. Нам так много интересного рассказали про парусный спорт и про яхты!» - пишет Елена Абдулалиева, мама нашего подопечного Ромы с диагнозом ДЦП.

«Иделю очень понравилось это всё – ветер, брызги в лицо, он радовался, ах кричал от счастья», - рассказала другая мама, Кристина Шияпова.



Главная новость

90 детей из 60 семей поздравил наш фонд в преддверии 1 сентября – это наши подопечные по программам «Ты не один» и «PRO-ДЦП». Организовать праздник на дому нам помогли наши друзья из АНО «Центр социальных проектов и поддержки семьи и детства «Вольга». В Тольятти с 1 сентября наших подопечных поздравляли Мария и Сергей Аксёновы. Они навестили Лизоньку Сыкееву, Тимошу Зиновьева и Маришу Шишкину



А еще мы в рекордно короткие сроки организовали в этот день праздник для воспитанников пансионата для детей-инвалидов. В этом нам помогли супер-диджей Алексей Цедилов, клоун Сердечкин, любимая собака-полицейский следопыт Барс, а также волонтеры, организовать которых помогла Ольга Пудовкина. Владимир Громов сделал прекрасные фото, а добрые волшебники привезли детям мороженное и пиццу

ПРОЕКТ МЕСЯЦА

Все детки-участники проекта «ВКУС ЖИЗНИ: перезагрузка» получили питание. Оно поможет им окрепнуть, набрать вес и улучшить работу ЖКТ. Для всех 42 ребят-участников лечебное питание - абсолютная жизненная необходимость.

Их осмотрела диетолог Гузель Сабирова, помогла подобрать нужную смесь, и в сентябре мы привезли заветные баночки всем нашим участникам. Питание закуплено на сумму, превысившую 1,5 млн рублей, его хватит на 2-3 месяца.

Среди наших новых подопечных - три малышки-сироты из Дома ребенка «Солнышко». И лечебное питание для них, лишенных домашнего уюта и тепла, - большая поддержка.

Проект «ВКУС ЖИЗНИ: перезагрузка» реализуется на средства гранта АО «Тинькофф Банк» и является продолжением ранее реализованного фондом проекта «Вкус жизни: нутритивная поддержка тяжелобольных детей Самарской области с белково-энергетической недостаточностью»



ТИНЬКОФФ

ПРОЕКТ МЕСЯЦА

В рамках проекта «ВКУС ЖИЗНИ: перезагрузка» участники получили лечебное питание.

Мы рассказываем о каждом из продуктов отдельно: что он из себя представляет, для кого подойдет. В сентябре мы остановились на 2 продуктах компании Нестле (Пептамен Юниор и Ресурс Клинутрен Юниор), а также на лечебном питании компании Фрезениус.

Также мы объясняем, почему важно нормализовать уровень белка в организме, из-за чего ДЦП повышает риски возникновения белково-энергетической недостаточности и что она с собой несёт для организма.

И одно из самых важных направлений работы – это практические советы: как вводить новое питание в рацион, какой водой его можно разводить, как организовать безопасное кормление ребёнка и др.



ПРОЕКТ МЕСЯЦА

Мы постоянно следим за состоянием детей и рассказываем истории каждого из них:

- ✓ Ростислав Федоровский при росте в 143 см весит 21 кг
- ✓ Наташа Мишикенова и Катя Рытова стали сёстрами, когда их и ещё троих детей забрала к себе мама Наталья
- ✓ Маша Кадацкая спустя месяц после консультации набрала 2,4 кг
- ✓ Даня Плотников при рождении весил всего 960 гр, и недобор веса у него был всегда
- ✓ Маша Пилюченко до сих пор не знает своего диагноза
- ✓ Карасев Семён 14 дней был на грани жизни и смерти после рождения
- ✓ Настя Ермак много лет борется с эпилепсией



КОНЦЕПТ МЕСЯЦА

В рамках проекта «Мамин вкус жизни», который реализуется при поддержке Фонда президентских грантов, 30 сентября состоялась первая очная встреча.

Мамы детей-инвалидов годами старались не обращать внимания на собственные недомогания, что привело к паническим атакам, лишнему весу, болям в спине и другим проблемам со здоровьем.

При помощи советов наших специалистов - психолога Марины Березовской, диетолога Веры Хохловой и тренера-преподавателя адаптивной физкультуры Дмитрия Шипули – участницы проекта уже месяц пытаются изменить свои привычки, рацион и мировоззрение.

До этого все виделись лишь онлайн, а теперь получили возможность встретиться лично, чтобы поговорить о «наболевшем». Более того, к участницам проекта присоединились другие мамы детей-инвалидов, которые следили за ходом работы в соцсетях.



КОНЦЕПТ МЕСЯЦА

4 сентября диетолог и нутрициолог в ЗОЖ Вера Хохлова провела свой первый вебинар в рамках проекта «Мамин вкус жизни». На нём она разобрала основные причины НЕздоровья: нарушение режима дня и режима питания, неправильное питание, гиподинамия (отсутствие движения), токсины из окружающей среды и токсичное мышление (образ мыслей).

По каждому из этих пунктов она дала советы, следуя которым, участницы смогут постепенно вернуть себе здоровья. А для многих из них это крайне необходимо: в начале проекта все они сдали анализы, которые выявили их «болевы точки».

20 участниц проекта по совету диетолога на 21 день перешли на новый режим и рацион питания: каждые 3 и 3,5 часа они должны съесть:

- ✓ 50-80 гр белка (птица ли рыба)
- ✓ 50-80 гр - гарнир (без глютена)
- ✓ 150-300 гр любых овощей с зеленью
- ✓ вода - всегда отдельно.



КОНЦЕПТ МЕСЯЦА

Чтобы быть здоровым, нужна обычная скалка, пояс от халата и правильная ходьба. Эксперт по двигательной активности и тренер по физической активности Дмитрий Шипуля во время своего первого вебинара в рамках проекта «Мамин вкус жизни» успокоил участниц: никакое дополнительное снаряжение покупать не придется. Более того, все упражнения и техники, которые они будут выполнять, настолько просты, что в будущем станут привычными в быту.

Что может быть проще ходьбы? Оказывается, чтобы не чувствовать усталости, ходить тоже нужно правильно. Этому и должны научиться участницы до следующей встречи с тренером.

Суть в том, чтобы выстроить геометрию тела и двигаться, стараясь при этом смотреть внутрь себя и отслеживать собственные ощущения. Конечно, сначала мысли будут переноситься на какие-то проблемы, которые волнуют человека, но важно раз за разом возвращать их в нужное русло.

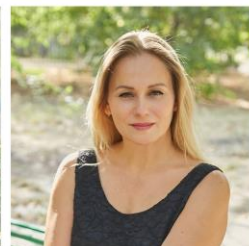
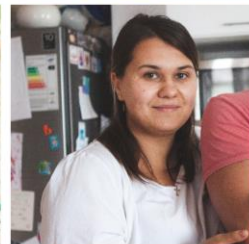
Чтобы было проще, Дмитрий Шипуля дал ссылки на видеозаписи, где показывается, как правильно начинать движение и идти.



КОНЦЕПТ МЕСЯЦА

В рамках проекта мы рассказываем истории каждой из участниц:

- ✓ Оксана Габдрахманова раньше извинялась за поведение своего особенного сына, теперь - нет
- ✓ Дарья Володина не может позволить себе плакать при своих детях
- ✓ Наталья Гаврилова иногда словно теряет контроль над собой и оказывается у окна или в углу комнаты
- ✓ Светлана Рыжова родила сына, и врачи тут же уронили его на пол
- ✓ Анастасия Персидская сотворила себе кумира из собственной дочери
- ✓ Александра Николаева мечтает однажды проснуться и увидеть старшую дочь здоровой
- ✓ Елена Толкачева пережила операцию по удалению опухоли



ИНТЕРВЬЮ МЕСЯЦА



В рамках цикла интервью «Дети как дети» журналист Кристина Лысова поговорила с Олесей Кисаровой, в семье которой двое детей. Младший из них, Рома, тяжело болен.

По словам Олеси, лежать в больнице с Ромой всегда было тяжело. Потому что, к примеру, в первый год жизни каким-то образом по обследованиям приходилось таскать много медицинского оборудования, от которого зависела жизнь ребенка.

Сейчас и она, и мамы других паллиативных детей считают дни до открытия детского паллиативного отделения в больнице имени Середавина, которое запланировано на конец года.

Фонд «ЕВИТА» помогает с обустройством палат в отделении. И доход от продажи своей книги «Синдром Канавана» Кристина Лысова направит в помощь этому проекту. На краудфандинговой платформе «Планета.ру» к концу сентября было собрано более 180 тысяч рублей.

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.



Новая подопечная

В программе «Ты не один» - новая подопечная, Амила Пикалова. Увы, из-за целого «букета» серьёзных заболеваний она то и дело попадает в больницу. Так произошло и этим летом.

Семья оказалась в затруднительном положении: госпитализировали их, когда на улице была жара. А выписывать должны уже осенью. Теплых вещей с собой нет, родственников, которые могли бы их привезти – тоже.

Олеся Кисарова – мама другого особенного ребенка, связалась с проектом «БлагоДарю», и меньше, чем за сутки они собрали 2 огромных сумки для Амилы и ее мамы! Мы передали их в больницу, и вскоре мама малышки прислала нам фотоотчет: вы только посмотрите, как малышке к лицу обновки!





Именинники месяца



В сентябре сразу двум подопечным нашего фонда исполнилось по 2 года. 12 сентября – Василисе Янышевой, а 27 сентября - Амиле Пикаловой.

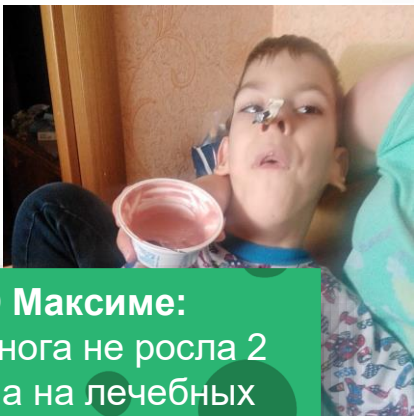
Василиса в свой день рождения проснулась раньше всех, радостно улыбалась и ждала гостей.

Амила встретила свой праздник в больнице, куда попала еще в августе из-за проблем с дыханием.





Оказана помощь



О Максиме:

У нас нога не росла 2 года, а на лечебных смесях на два размера выросла! Да и штаны стали, как бриджи



О Володе:

С 2018 года мы набрали 2-3 кг

В сентябре лечебное питание получили Светличкин Максим, Моисеев Володя, Щитанов Миша и Кисаров Рома. И посмотрите, что говорят об этом их мамы!



О Мише Щитанове:

Питание он считает лекарством, которое необходимо пить. Но зато он прибавил в весе: + 1 кг.



О Роме Кисарове:

Он сам тянулся к ложке и открывал рот, а брат его ждал, когда можно будет облизать вкуснятину



Помощь получили



Догонашев Игорь заболел, и ему срочно нужен был aspirator. Мы не просто быстро выдали оборудование, которое было ему так необходимо, но и научили маму Игоря им пользоваться.

ЕВИТА

благотворительный фонд



Утраты месяца

В сентябре стали
ангелами

Ульяна Захарова

Матвей Беляев

Ясин Зинатов



Программа «Всегда рядом»



Адресная помощь социально-незащищенным категориям населения, гражданам, которые в силу возраста, состояния здоровья или иных факторов оказались в трудной жизненной ситуации и не в состоянии обеспечить себе (и своим семьям) на момент оказания благотворительной помощи достойный уровень материального благосостояния, 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.



В сентябре семья Тизиловых принесла к нам в фонд невероятную красоту-божьих коровок, сшитых собственными руками. Это символ нашей организации, и пока что мы никак не можем решить, кому же дарить такую красоту. Тем более – что она сделана руками нашей подопечной.



Новый подопечный



Нашему новому подопечному по программе «Всегда рядом» Михаилу Рыбину 28 лет. Сразу, как он родился, врачи каким-то образом уронили его на пол, отсюда – тяжёлые диагнозы у человека, который мог бы быть совершенно здоров.

Он немного читает, пишет большими печатными буквами и без всяких проблем осваивает любую технику и залезает в интернет. По квартире он ходит с ходунками. По улице – опираясь на мамину руку.

В сентябре фонд привез Михаилу лечебное питание, которое он распробовал, что называется, с первой ложки:

«Я сначала напряглась, когда увидела, что в составе много Е, но Миша активно запротестовал: ему питание это очень понравилось. А я ему доверяю, - призналась его мама Светлана Рыжова. В итоге он уже прибавил в весе 1,1 кг. Это большое достижение, огромное спасибо что вы есть!»



Помощь получил

В 21 год Саша Азарьев весил 19 кг! Мальчик, который, казалось, родился абсолютно здоровым, прыгал, бегал и разговаривал, быстро превратился в инвалида, у которого пропал даже глотательный рефлекс.

Всё дело в редкой болезни, которая передаётся по наследству – мукополисахаридозе. Болезнь нарушает обмен веществ, развитие ребенка сначала замедляется, а потом и происходит откат.

Мы закупили для Саши лечебное питание – чтобы организм понемногу набирался сил. И результат не заставил себя ждать:

«Саша стал лучше спать, прибавил весе 2 кг! Питание очень хорошо усваивается, даже мокроты стало меньше! Спасибо Вам огромное!».



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 физкультурно-оздоровительные 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 августе курс абилитации в ФОЦ «АДЕЛИ-Тольятти» завершили Светличкин Никита, Иноземцев Максим, Гаврилов Артём и Епишкина Ксения на общую сумму 110 000 рублей.

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





Уже в середине курса абилитации, который Никита Светличкин, домашние увидели, как он шустро бегает по комнате на коленках! До занятий он об этом и думать не мог! А тут сам! Без опоры! Бегал по всей комнате, ни за что не держась – это ли не успех?

«Хочется сказать большое спасибо сотрудникам «Адели-Тольятти» за то, что нашли подход к ребенку. А ещё – волшебникам, которые поддерживают фонд «ЕВИТА» и помогают с реабилитацией таким деткам, как Никита», - говорит его мама Ольга Светличкина.

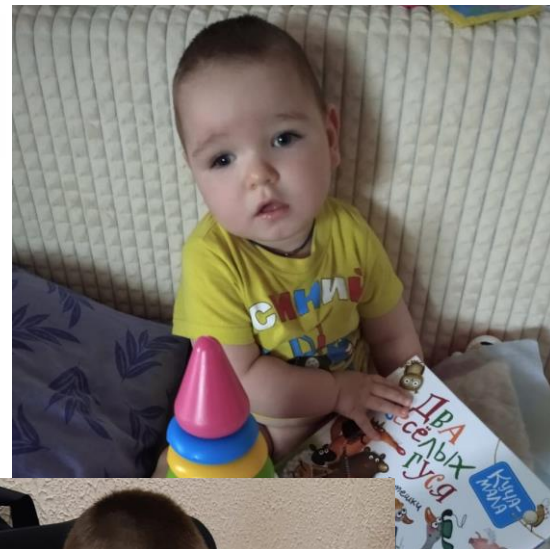




«Когда я увидела, как мой ребёнок стоит ровно и в полный рост, у меня слеза потекла, честное слово», - почти 3 года назад Татьяна Иноземцева поехала за приёмным сыном в Астрахань. А когда приехала, врачи её огорошили: у малыша - врождённый порок развития головного мозга, будет тяжёлым инвалидом.

Татьяне даже в голову не пришло отказаться от него, и так Максимка стал особенным и любимым членом их семьи. Он умеет переворачиваться, садиться, но левая сторона тела у него почти не работает.

Недавно у Максима закончился 3-недельный курс абилитации «Адели» И он, и его мама – в полном восторге. Мало того, что мальчика поставили в вертикализатор, так он ещё и выучил новые слова, а специалисты центра сняли тонус у него с ручек и ножек.





«Нам очень понравился курс. Артёмка туда с удовольствием ездил заниматься. А через три недели спросил меня: «Мама, а мы после выходных туда поедem?» Я ответила, что нет, мы закончили, может быть, поедem в следующем году. Он немножко расстроился даже», - рассказывает Анастасия Гаврилова. С 30 августа её сын Артём каждый день по 3,5 часа проводил в центре «Адели».

Мало того, что он делал это с удовольствием, а потом взахлёб рассказывал маме о своих занятиях, так он ещё и много достиг: «подкачал» спинку, немножко набрал вес, перестал бояться стоять, выучил новые буквы, начал писать прописью и узнал названия нескольких новых животных.





Таких, как Есения Епишкина, в мире всего около сотни человек. Синдром Моуат-Вильсона не даёт ребёнку нормально расти и развиваться, и при этом не лечится – медицина пока способна бороться лишь с её отдельными симптомами.

Есении сейчас 6 лет, она совсем не разговаривает, но понимает обращённую к ней речь, учит цифры, буквы, любит танцевать и играть с другими детьми. Она ходит без опоры, но в этом году её мама стала замечать изменения к худшему: ножки стали заворачиваться вовнутрь, по лестнице она не всегда могла сама пройтись

В сентябре Есения проходила 3-недельный курс реабилитации и потрудила на славу: разработала ножки, немножко качала спинку и пресс – нагрузки сделали своё дело, организм снова окреп.



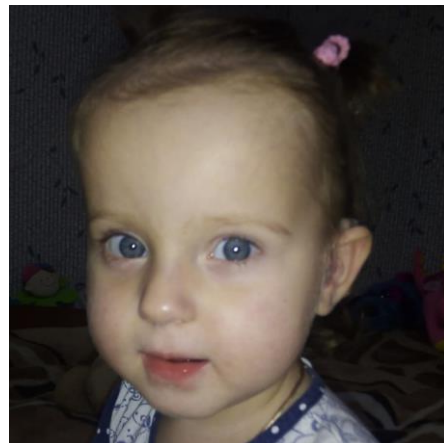
Помочь нельзя бросить

Багрова Маргарита слуховые аппараты 120 000

Для Маргариты Багровой наш фонд закупил слуховые аппараты. В декабре ей исполнится 2 года. Обследование выявило у неё проблемы со слухом. Встал вопрос о покупке слуховых аппаратов. Вот только стоимость их была непосильной для семьи - 140 тысяч рублей.

Екатерина обратилась в наш фонд, и мы не успели даже объявить сбор средств, как нашёлся добрый волшебник.

«Тысячи слов «Спасибо!» не хватит, чтобы выразить, насколько мы вам благодарны! –написала нам мама Маргариты. - Дочка немного капризничает, когда вставляем в ушко вкладыши, пока до конца к ним не привыкла, но уже начала слышать! А еще – танцевать под музыку! Такое раньше и представить себе было сложно!»



**Программа
«ЕНОТЫ: ищем мам брошенным малышам»**





Люба и Даша стали первопроходцами проекта «Я живой. Я хочу домой», который был задуман нашим фондом вместе с минсоцдемографии.

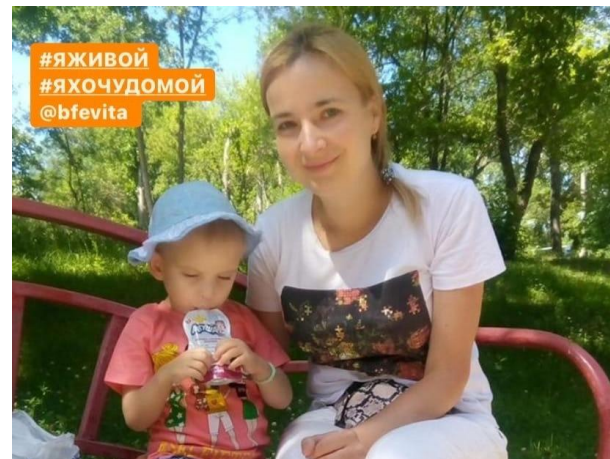


Смысл в том, чтобы дать подопечным пансионата для детей-инвалидов шанс покинуть стены заведения, научиться простейшим вещам, которые умеют все «семейные» дети, почувствовать себя кому-то нужными.

Им сразу объясняют, что они едут в гости, а тем временем детям активно ищут родителей.

Любе 4 года, и в гостях у Даши она буквально расцвела. Мы обещали не оставлять наших подопечных, поэтому помогли Любе пройти курс массажа.

«Она стала увереннее подниматься и спускаться по лестнице, значительно меньше падает. Люба часто ходит на носочках, но мы надеемся, что правильно ставить стопу ей поможет второй курс массажа, который запланирован на осень», - рассказывает Даша.



Своих маму и папу продолжают ждать:



Василиса К., июнь 2019 года



Виктор М., 2018 год



Ева Г., 2018 год

СМИ о нас



благотворительный фонд

✓ Корреспонденты «Комсомольской правды-Самара» написали про проект по выпуску книги «Синдром Канавана», прототипы главных героев которой - глава БФ «ЕБИТА» Ольга Шелест и ее сын - наш любимый #Юрикснопочкой: <https://www.samara.kp.ru/online/news/4429756/>

✓ Сотрудники издания «Комсомольская правда – Самара» рассказали историю нашего подопечного по программе «Ты не один» Артёмы Вольных: как здоровый мальчик превратился в инвалида и как его мама уже много лет не может добиться того, что им положено по закону: <https://www.samara.kp.ru/daily/28336/4481667/>

✓ Журналисты портала 63.ru написали о результатах внутренней проверки, которую провели в минздраве после гибели подопечного фонда Михаила Ланцова. Нарушений не нашли: <https://63.ru/text/health/2021/09/24/70154846/>

Коротко в цифрах



ЕВИТА

благотворительный фонд

Коротко в цифрах

Платежная система	Принято	Вознаграждение оператора	Перечислено на счет
Яндекс Касса	37 260,00	1 043,28	36 216,72
СМС 3443	2 860,00	214,51	2 645,49
CloudPayments	150 233,00	4 406,41	155 826,59
Сбербанк	620 534,32	1 253,10	619 281,22

Итого: 813 970,02

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

3 473 274, 54 руб

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 30101810200000000607
КПП 631602005

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!



благотворительный фонд

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)

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