

Благотворительный фонд «Редкие дети»



публичный годовой отчет за 2023 год



Наталья Астафьева

Основатель Фонда

Добрый день, друзья!

В этом году мы провели большую работу, что дала нашим подопечным «Редкое место», поддержку региона и качественно изменила многие истории. Делать ремонт, искать финансирование, вести редкие семьи, расширять меры поддержки не всегда легко, но именно эта работа Фонда меняет историю редких.

За поддержку, участие и открытые двери, благодарим каждого, кто шел этот год с нами.



достижения

Благотворительный фонд «Редкие дети»

оказывает системную и всестороннюю поддержку детям с редкими генетическими заболеваниями Южного Урала

Фонд помогает детям-бабочкам, детям-рыбкам,
детям с синдромом Крузона, Станкевича-Исидора, Гордона,
CUL3, DDX3X, CDKL5 и другим ребятам
с очень редкими генетическими диагнозами



о фонде

Поступление средств

10 622 678

4 830 703

получено денежных средств
(от юридических лиц, от физических лиц)

1 186 912

перечислено
Фондом «Код добра», грант

1 595 336

получено от Фонда президентских грантов,
проект «Защита прав редких»

653 592

доход от внереализационной деятельности
(проценты от размещения ЦК)

2 356 135

получено помощи в виде ТМЦ
(гуманитарная помощь)

Расходование средств

10 969 955

2 390 062

израсходовано на программу
«Адресная помощь» подопечным

2 022 640

израсходовано на программу
«Помощь онкогематологическому центру»

3 362 775

израсходовано на программу
«Немедицинская реабилитация редких»

1 489 579

израсходовано на
«Просветительскую программу»

1 704 899

израсходовано на заработную плату АУП,
прочие расходы



Редкий Илья,
мальчик-рыбка.
Любит жирафов,
кактусы и рисовать.



Адресная ПОМОЩЬ

Фонд «Редкие дети» помогает семьям, в которых родились дети с редкими генетическими заболеваниями. Поддерживает в решении трудностей с получением жизненно важной помощи в регионе, защитой прав, маршрутизацией, социализацией и закрытием других потребностей.

Это покупка лекарств, перевязочных материалов, оплата перелетов в федеральные центры, лечения конкретному ребенку.

2 390 062

сумма помощи, что передана персонально подопечным Фонда по запросу родителей, включая медикаменты, гуманитарные посылки, перелеты, что невозможно было получить по соцпакету



о программе

благотворительный фонд

**РЕДКИЕ
ДЕТИ**



Редкая Яна, девочка-рыбка.
Любит заниматься с педагогом
и в этом году выучила свой
первый стих.

Немедицинская Р^еабилитация

Эта программа создана для поддержки детей с редкими генетическими заболеваниями в преодолении трудностей. Редких детей нельзя вылечить, но возможно скорректировать их навыки, уверенность в себе, социализацию и даже здоровье. Фонд проводит занятия, встречи, праздники и соединяет редких детей с обществом.

В программу входят проекты: По Гостям, Занятия редких, Психологическая помощь, Встречи Редких, Редкий праздник.

3 362 775

такая сумма была затрачена на организацию занятий,
праздников, оплату работы педагогов, психологов,
оборудование и реквизит.

8 redkiedeti.ru



Занятия Редких

Лена и редкая Даша

с мутацией CUL3 и синдромом Гордона.
После курса занятий в Фонде
Даша позволяет себя обнять.



Просветительская программа

Найти информацию, разобраться в ней самостоятельно, а тем более проверить достоверность не всегда легко. Чтобы тяжелые медицинские вопросы стали понятны, чтобы родители подопечных были грамотны в правовых вопросах, чтобы регион знал про редких детей и строил для них стабильные меры поддержки, в Фонде создана эта программа.

В программу входят проекты: Встречи редких, Защита редких, GR-инициативы.

1 480 579

такую сумму мы потратили на организацию процесса обучения родителей, создание видео- и анимированных материалов, повышающих правовую и генетическую грамотность пользователя



Защита Редких

Помощь Онкоцентру

С 2010 года мы помогаем детям онкоотделения ЧОДКБ, это покупка недостающих лекарств, улучшения бытовых условий, проведение терапевтических занятий и праздников.

В программу входят проекты Арт-терапия, ProСчастье, ПоГостям, #МаскаГероя.

2 022 640

такой суммой мы поддержали лечение и восстановление
детей онкоцентра

**Ирина Ильинична
Спичак**, руководитель
детского онкогематологического
центра им. профессора Герайна
в Челябинской областной больнице,
партнер и друг Фонда.



Количество благополучателей составило 3 453 человека

передано посылок с гуманитарной помощью **855** (Адресная помощь)

проведено юридических консультаций семей с РГЗ **1 710**,
в том числе **10** юридических вебинаров с участием **150** человек
проведено **8** групповых встреч с экспертами (генетик, психолог, юрист)
с участием **64** человек (Немедицинская реабилитация)

проведено **148** занятий с коррекционным педагогом, дефектологом
с участием **564** человека

проведено **2** редких праздника с участием **85** человек

проведено **7** занятий по арт-терапии с участием **175** человек
(Просветительская программа)

Редкое место

Воздушно-пузырьковая колонна, часть комнаты Снузелен (Snoezelen) созданной для работы с сенсорной интеграцией редких детей и родителей.



12

3,4 млн руб.

В феврале город передал Фонду в безвозмездное пользование помещение, которое мы отремонтировали и оборудовали для индивидуальной и групповой работы с подопечными.

Эксперты Фонда учат родителей понимать природу редких детей, работать с ощущениями, ставить цели и экологично идти к ним. В помощь родителям и детям создана комната «Снузелен» - это комплекс оборудования, который воздействует через визуальный, звуковой, тактильный, обонятельный и другие каналы на состояние человека.

Также в Фонде проходят коррекционные занятия. С детьми индивидуально работает педагог-дефектолог, он же помогает родителям освоить задачи и проводить занятия самостоятельно. Фондом собран разнообразный дидактический материал, приобретено «Умное зеркало», что доступно всем подопечным.

столько мы вложили в ремонт и оборудование «Редкого места» благодаря поддержке партнеров, грантов, коллег и друзей Фонда



Снузелен

Событие года



Тренировочная комната для коррекционной работы.



РЕДКИЕ ДЕТИ

Оборудование для работы с динамической сенсорной интеграцией



Зал для коллективных занятий и встреч с экспертами: юристами, психологами, врачами



Редкое место

Профильная библиотека для сотрудников и родителей: генетика, паллиатив, сенсорика, мотивационная литература. Рабочее место приходящих экспертов.



10 473 306

Реализованные проекты 2022-2023 гг

Грант фонда Код Добра,
программы «Немедицинская реабилитация»,
«Адресная помощь», в том числе оплата
авиаперелетов подопечных

3 300 050

Грант Фонда президентских грантов,
проект «Правовая защита редких»,
«Просветительская программа»

3 277 256

Грант Фонда Владимира Потанина
«Точка опоры» на уставную деятельность:
программа «Адресная помощь»,
программа «Немедицинская реабилитация»
(создание «Редкого места»)

3 896 000





GR — инициативы 2023 г.

Фонд ведет системную работу по информированию и обоснованию потребностей редких детей в регионе, за 2023 год Фондом инициировано:

-выделение областного бюджета на частичное
обеспечение детей-бабочек

14 000 000

-выделение областного бюджета на частичное
обеспечение детей-рыбок

800 000

- ежемесячное пособие для детей
с тяжелыми кожными патологиями

5 300





Качественные изменения

В результате работы, проведенной с родителями, и GR-работы с различными ведомствами, стали возможны следующие изменения в жизни редких детей:

- **впервые** дети-бабочки получили региональную помощь в виде перевязочных материалов
- **впервые** в регионе редкий Илья смог воспользоваться Постановлением №2045 о предоставлении авиабилетов к месту лечения
- без обращения в суд выдано **лечебное питание** для двух редких детей за счет средств **областного бюджета**, это сэкономленные 300 000 рублей в бюджете двух редких семей
- **родители освоили** компенсации за транспортные расходы, сертификат на реабилитацию детей, расширили соцпакет и разобрались в своих правах

СМИ о Фонде

благотворительный фонд

РЕДКИЕ ДЕТИ



18.12.2023
Ирина Голла



В ЧЕЛЯБИНСКЕ ПОЯВИЛОСЬ «РЕДКОЕ МЕСТО»

18.12.2023



04.09.2023 в 13:29 Общество



На Южном Урале проживают более 1000 детей с редкими и ультраредкими заболеваниями

Маленькие пациенты с ихтиозом надеются на поддержку государства

На Южном Урале проживают более 1000 детей с редкими и ультраредкими заболеваниями. Долгое время дорогостоящее лечение оплачивали только родители и благотворительные фонды. Недавно дело сдвинулось с мертвой точки: детям-рыбкам и детям-бабочкам назначили небольшое пособие, а для последних стали закупать перевязочные средства и мази.



Илья Карасев – один из самых жизнерадостных подопечных фонда «Редкие дети». Фото предоставлено: фондом «Редкие дети».

«Редкое место» для редких детей



Получить консультацию специалистов, научиться самостоятельно проводить занятия с ребенком и просто сделать паузу и отдохнуть – теперь все это доступно родителям детей с редкими генетическими заболеваниями. О том, как работает фонд «Редкие дети» и какую помощь оказывает, его представители рассказали заместителю Главы города по социальному развитию Сергею Авдееву.



Политическая
GRANADAPRESS
Автор: Матвей Зайковский
24 июня 2023

Южноуральским детям с ультраредкими заболеваниями нужна постоянная помощь

Предоставить ее старается фонд «Редкие дети».



17

redkiedeti.ru



СМИ о Фонде

Отзывы о Фонде

Смотрю на ситуации редких и думаю. Бог послал вас к нам, редким, чтобы вы за нами присматривали. Иначе как назвать вашу помощь, не знаю. Спасибо!

Юля Мирошниченко

Фонд «Редкие дети» - это возможность чувствовать себя нужной кому-то, а также возможность наблюдать и отслеживать судьбы очень интересных и редких людей, больших и маленьких. Елена Бахтиенко

Мы проживает в городе Магнитогорск, Фонд «Редкие Дети» это единственный Фонд, который оказывает нам помощь во всем: с покупкой подгузников, Малоежки и лечебного питания, с оплатой билетов на самолёт в Москву, благодаря Фонду мы наблюдаемся в лучшей стоматологической клинике Челябинска, - за это отдельное огромное спасибо! В дальнейшем у нас планируется огромная работа с ортодонтами, не на один год, установка аппарата Хаас для коррекции дефектов верхней челюсти. Фонд курирует нас в этом направлении. Спасибо огромное всей команде фонда за помощь и участие в судьбе моего сына.

Наталья Черноусова

В нашей дружной семье, Фонд «Редкие дети», мы вместе радуемся достижениям подопечных, искренне поддерживаем тех, кому больно, говорим по душам, пьем чай в тишине или выплескиваем эмоции на мероприятиях. Вы научили меня жить, не погружаясь в уныние из-за особенности дочери. Останавливать время и кашу в голове. Видеть прекрасное, трогать приятное, слушать волшебное. В нашем каждом уникальном ребенке есть своя суперспособность. Фонд «Редкие Дети» создал команду героев покруче Marvel или DC. Любим до луны и обратно. Надежда Григоренко

Замечательно, что существуют такие Фонды. Иногда родителям просто некогда и неудобно просить у других помощи, поэтому хочу сказать спасибо за обеспечение специальным питанием, эмолентами, кремами, мазями. Очень хочется чтобы Фонд «Редкие дети» продолжал свою деятельность, с ним мы чувствуем себя защищенными, мы не одни со своими трудностями. Анна Коваленко



Благотворительный фонд «Редкие дети»



поддержать
работу Фонда

ИНН организации
7460990208

КПП организации
744701001

ОГРН организации
1137400001111

Электронная почта
info@miryadom.ru

Фактический адрес
454080 г. Челябинск, проспект Ленина, 61б-20



Телефон
[+7\(950\)732-31-34](tel:+7(950)732-31-34)