Отчет 2019

Благотворительный фонд помощи детям с редкими заболеваниями и семьям, попавшим в трудную жизненную "СТЕША"

Содержание

- О фонде
- Задачи нашего фонда
- Наши программы
- Мы помогли
- Финансовый отчет
- География фонда
- Контакты фонда
- Реквизиты

Кто мы

Юрист из Воронежа Марина Булгакова, будучи многодетной матерью, создала Благотворительный фонд помощи детям с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами «Стеша»

Фонд называется «Стеша», мы, а это наша семья и близкие друзья, зарегистрировали его в декабре 2018 года. Название фонд получил в честь нашей с мужем младшей дочери Стефании. В 5 месяцев стало понятно, что у малышки двигательные нарушения, и началась наша сложная борьба за ее жизнь.

Об идее создать фонд

За время, что провела в палатах реанимации, я никогда не опускала руки и верила, что моя девочка не просто будет жить, а будет жить полноценной жизнью. Именно в тот больничный период я поняла, что, пройдя сложный путь со Стешей, познакомившись с большим количеством врачей в Воронеже, Москве и даже за границей, умея находить общий язык с родителями больных детей, я могу создать благотворительный фонд, с помощью которого мы могли бы официально помогать семьям. Если фонд имени нашей Стеши поможет хотя бы одному ребенку, значит, мы не зря все затеяли.

Задачи фонда

- разработка и реализация благотворительных проектов и программ
- оказание помощи (в том числе финансовой) детям с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами
- привлечение спонсоров;
- оказание безвозмездной помощи или поддержки, в том числе финансовой, в частности, путем осуществления пожертвований;
- участие и/или организация различных мероприятий, направленных на оказание помощи детям с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами, создание благоприятных условий для ведения благотворительной деятельности, продвижение и пропаганду идей благотворительности;
- оказание материальной и иной помощи детям с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами, лечебным и иным медицинским учреждениям, оказывающим медицинскую помощь и осуществляющим реабилитацию таких детей;
- оплата лекарств, медицинских препаратов, медицинского оборудования, исследований, процедур и других средств реабилитации;
- организация службы помощников, обеспечивающих уход, поддержку детей с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами;

Наши программы

Открытая школа особенного материнства в рамках Инклюзивного форума «Новые возможности социальной и трудовой реабилитации инвалидов молодого возраста». Наша образовательная площадка объединила в добрый круглый стол мам, детей, врачей и просто неравнодушных к проблемам особенного детства.

Спасибо всем кто нашел время прийти, спасибо за теплое общение, позитив и интерес к нашей работе!

Надо быть просто рядом.

Адресная помощь детям с редкими заболеваниями и неуточнёнными диагнозами ,приобретение жизненно необходимого оборудования, медицинских расходных материалов, оплаты лечения, обследований, диагностики и реабилитации.

Мы помогли

Грибов Коля, 4 месяца

Диагноз: Синдром Ундины

СУММА К СБОРУ:

3 000 000р.

Грустная история маленького Коли Грибова началась 7 сентября 2018 года, где в глубинке Тверской области он появился на свет. Молодая мама Коли, Галина - добрая, ответственная девушка с непростой судьбой. Сирота, воспитанница детского дома, с сильным характером, который не позволил сдаться, когда после рождения малыш резко перестал дышать...Почти месяц медики бились с недугом, пытаясь понять, что происходит и поставить диагноз пока он был на аппаратном дыхании.«9 октября после консультации генетика и консилиума врачей поставлено страшное заключение - отсутствие самостоятельного дыхания у моего сына. 18 октября был вновь осмотрен генетиком, где ему предварительно поставили редкий диагноз "Сидром Ундины". Врачи тверской больницы провели повторные осмотры, всевозможные анализы и УЗИ, которые не выявили патологий. В возрасте полутора месяцев маленького Колю переводят в НПЦ специализированной медицинской помощи детям имени В. Ф. Войно-Ясенецкого города Москвы, где врачи подтвердили неутешительный диагноз. Ребёнок никогда не задышит сам. Однако в настоящее время многие пациенты с этой довольно редкой болезнью уже дожили до взрослого возраста, а значит шансы на будущее у малыша есть. Чтобы попасть домой с мамой, ему необходим аппарат для искусственной вентиляции лёгких, с которым продолжится реабилитация и, собственно, жизнь мальчика. Плачевное финансовое состояние и ужасный диагноз не пугают молодую одинокую маму, не понаслышке знающую, что такое сиротство. Она готова бороться до конца, окружить ребёнка теплом и заботой. Впереди у этой семьи долгая борьба с недугом, но она может осуществиться только с нашей помощью. Стоимость оборудования и расходных материалов, которые жизненно необходимы малышу-сумма неподъёмная для молодой мамы.

Мы помогли

Никитина Ксения 2 года

Диагноз: синдром Ретта

СУММА К СБОРУ:

Ежемесячно 50 000

Ксении 2 года, маленькая жительница г.Воронежа обладательница очаровательных кудряшек, бездонных глаз, огромного количества игрушек и нарядов, добрых, заботливых родителей, бабушек, дедушек. У нее могло бы быть счастливое беззаботное детство, радостное и озорное. До года малышка радовала своих близких гармоничным развитием, вдохновляла маму-художницу писать картины и портреты, казалось, что все впереди, что семью Никитиных ждет большое человеческое счастье. В год и три месяца веселую хохотушку Ксению будто подменили! Казалось, что это тяжелое восстановление после перенесенного ОРВИ и совсем скоро вернется ласковая, всем интересующаяся кудрявая проказница. Синдром Ретта...этот диагноз прогремел в семье Никитиных и поразил в самую душу молодых родителей. К двум годам Ксюша заметно регрессировала...Потеряла свои навыки, замолчала, иногда появляются странные звуки из горла, начала сильно скрипеть зубами, появились стереотипные движения, малышка стала очень вялая и потеряла интерес ко всему. Пишет Ольга Никитина (мама Ксении): «На данный момент мы вышли на стадию псевдоплато, когда более менее состояние стабильно, у нее появился зрительный контакт с нами, и она какими -то героическими усилиями стремится ходить, у нас много разных приступов от эпилептических до панических атак, дистонических атак, руками она не владеет, как сказал генетик, детям с синдромом Ретта подвластны только шея и глаза, она будто заперта в своем же теле, регресс может продолжаться до 5 лет, поэтому ее нужно постоянно держать в тонусе, а чтобы общаться нам нужно обучиться альтернативной коммуникации,т.к. контакт у нас с ней чисто эмоциональный. Чтобы болезнь полностью не поглотила малышку рекомендовано ежедневно принимать масло Лоренцо. Больше, к сожалению, помочь нечем...»Для приобретения масла Лоренцо и оплаты курсов реабилитации с дефектологом, психологом ежемесячно семье Никитиных необходимо не менее 50000 рублей

Мы помогли

Булавинцев Вова 5 лет

Диагноз: синдром Моямоя

СУММА К СБОРУ:

1 500 000

Пятилетний Вова родился с редким хроническим заболеванием сосудов головного мозга синдромом Моямоя. Точной статистики о количестве россиян с этим заболеванием нет, в основном Моямоя поражает народы Азии. Вова рос активным ребенком, но к году все радикально изменилось, врачи не могли ответить, почему мальчик перестал активно двигаться, почему ему так тяжело держать предметы в руках и почему кажется, что он не слышит. Молодая семья вступила в бой с агрессивным и редким заболеванием, которое в России практически неизвестно. Диагноз установили в детской университетской больнице Цюриха. Операция в этой клинике обошлась семье в 17 млн рублей. Огромную сумму собрали по копейке всем миром. Вову прооперировали, но теперь ему нужно раз в год посещать больницу в Швейцарии для стабилизации состояния. Это стоит 1,5 млн рублей.

Мы помогли

Гордей Рыков 2 года

Диагноз: синдром Швахмана-Даймонда

СУММА К СБОРУ:

Ежемесячно 40 000

У двухлетнего Гордея Рыкова из Иркутской области редкое заболевание- синдром Швахмана-Даймонда, тяжелая недостаточность поджелудочной железы. Малыш уже пережил три операции и готовится к следующей. Семья Гордея верит и ждет, что их долгожданному младшему сыночку станет лучше. С самого рождения ребенка постоянно мучает тошнота, неукротимые рвоты, даже легкая простуда настолько обостряет состояние, что с трудом съеденные несколько ложек пищи не могут усвоиться. По этим причинам Гордюша, так ласково называют сыночка в семье Рыковых, очень плохо набирает вес и медленно растет, но только в этом он отстает от своих ровесников. Не смотря на свою болезнь, он очень любознательный, веселый и открытый мальчик! Любит машинки, строить башни из кубиков, а еще ему очень нравится купаться и играть в воде. В настоящее время облегчить состояние малыша помогает прием рекомендованных врачами лекарств и специального питания, а это не менее 40 000 в месяц. Семье врачей, где Гордей второй ребенок, очень тяжело оплачивать такие расходы. Без помощи и поддержки неравнодушных и отзывчивых людей маленькому человеку никак не справится.

Мы помогли

Чулков Слава 19.03.2019 г.р

Диагноз: синдром Мёбиуса

СУММА К СБОРУ:

1 200 000

Слава Чулков (19.03.2019 г.р.) из г. Александров Владимирской области -замечательный малыщ, любознательный и коммуникабельный. Долгожданный ребенок, названный в честь дедушки, очень любим ласковой мамой и заботливым папой. По непонятным причинам при рождении не смог самостоятельно дышать. Врачи отчаянно боролись за самостоятельное дыхание, но, к сожалению, Славе установили трахеостому и подключили к аппарату ИВЛ на длительную вентиляцию. В НПЦ им.Войно-Ясенецкого мальчику удалось установить диагноз-синдром Мёбиуса.У деток с этим синдромом очень слабые мышцы на лице, поэтому Слава не может открыть рот или улыбнуться, заплакать. Сам синдром не лечиться, но последствия этого синдрома поддаются коррекции. Сейчас Слава растёт и набирает вес, очень старается дышать самостоятельно. Пока мальчик быстро устает и ему требуется поддержка аппарата ИВЛ. Для того, чтобы Славу можно было забрать домой необходимо приобретение дорогостоящего оборудования для искусственной вентиляции легких. Для молодых родителей это очень большая сумма, единственный шанс забрать Славу домой -это помощь неравнодушных и добрых людей.

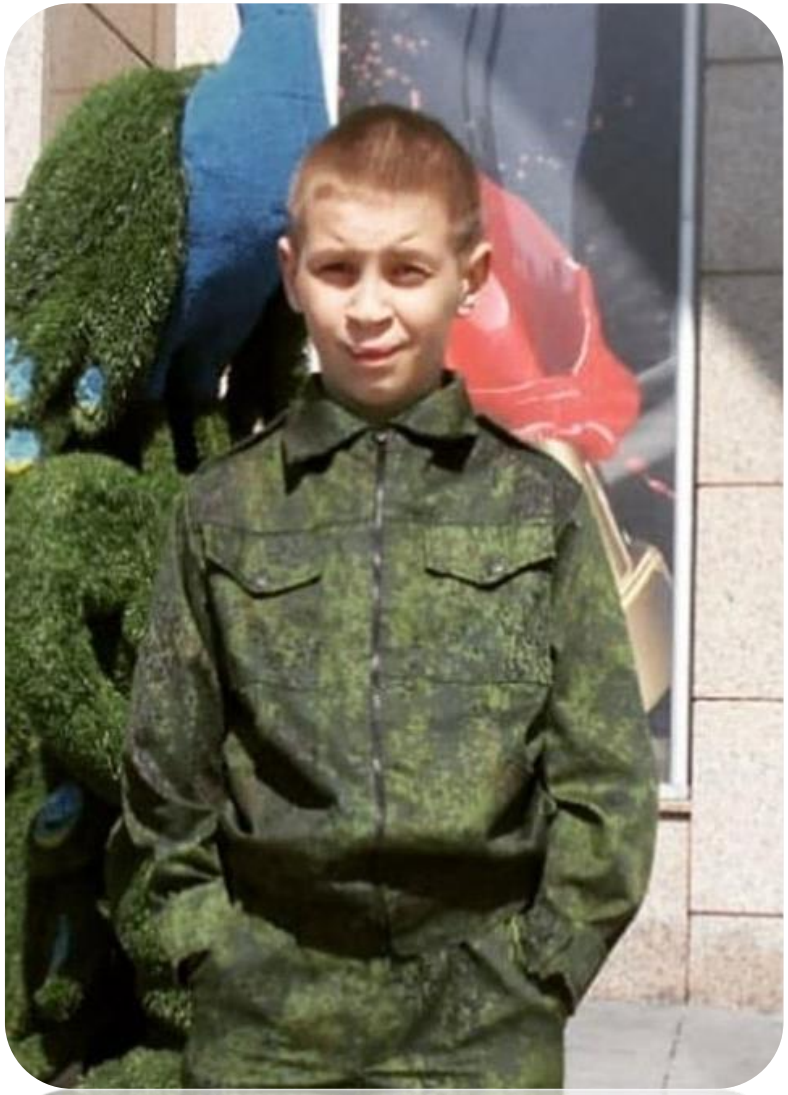
Мы помогли

Кирюша Алексеев 10лет

Диагноз: врождённая двухсторонняя расщелина верхней губы

СУММА К СБОРУ:

300 000



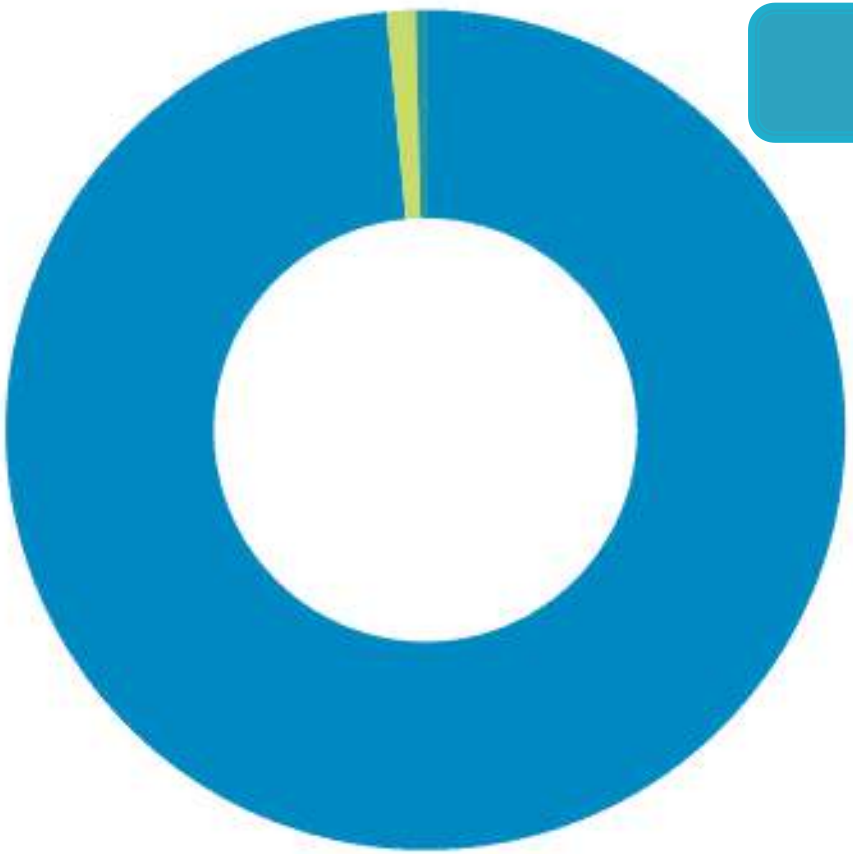
Добрый, смелый и веселый Кирюша Алексеев, 22.05.2009 г.р. -заботливый старший брат, увлекающийся плаванием и робототехникой, за свои 10 лет уже перенес 4 операции. Мальчик родился с редким заболеванием-врождённая двухсторонняя расщелина верхней губы, твёрдого и мягкого нёба, альвеолярного отростка. Это не мешает ему расти озорным мальчишкой, учиться на «4» и «5», радоваться жизни и никогда не отчаиваться, даже в те минуты, когда сверстники смеются над его пока невнятной речью. Он научился справляться с проблемами во время приема пищи, дышать ртом и терпеливо ходить к врачам на неприятные осмотры и процедуры. Из-за болезни у Кирюши стали разрушаться коренные зубы, процесс усугубляется постоянным ношением пластинки, без которой челюсть продолжается деформироваться. Помочь мальчику могут в московском Институте врожденных заболеваний челюстно-лицевой области, проведя операцию по установке имплантата и закрытия отверстия в нёбе, чтобы Кирюша перестал мучиться от постоянной зубной боли, смог дышать и правильно произносить слова мама Марина работает медсестрой в школе, сейчас в декрете, папа Денис трудится рабочим на воронежской кондитерской фабрике. Доход в семье не велик и у родителей нет возможности оплатить необходимую операцию сыну.

Финансовый отчет

Общая сумма поступлений:	• 4 358 523,99 ₽
Общая сумма расходов	• 3 188 280,93 ₽
Остаток	• 1219207,98 ₽

Финансовый отчет

Поступления



98,52% Пожертвования от физических лиц 4 342 078,19 ₽

1,11% Перерасчет с банком 48 964,92 ₽

0,37% Остаток средств с прошлого года 16 445,80 ₽

Финансовый отчет

Расходы

90,11%

Адресная помощь и лечение детей **2 872 971,51 ₽**

9,89%

Административно-управленческая деятельность **315 309,42 ₽**

Финансовый отчет

Расходы

Административно-управленческая деятельность
315 309,42 ₽

39,22% Командировочные и транспортные расходы **123 672,79** р.

22,45% Общехозяйственные расходы **70 790,26 ₽**

19,23% Зарплата и другие выплаты Сотрудникам **60 627,97 ₽**

19,10% Расчеты с банком **60 218,40 ₽**

География фонда

- География работы фонда постоянно расширяется.

Алтайский край, Амурская область, Архангельская область, Астраханская область, Белгородская область, Брянская область, Владимирская область, Волгоградская область, Вологодская область, Воронежская область, Забайкальский край, Ивановская область, Иркутская область, Кабардино-Балкарская Республика, Калужская область, Кемеровская область, Кировская область, Костромская область, Краснодарский край, Красноярский край, Курская область, Липецкая область, Москва и Московская область, Мурманская область, Нижегородская область, Новгородская область, Новосибирская область, Омская область, Оренбургская область, Орловская область, Пензенская область, Пермский край, Приморский край, Псковская область, Республика Алтай, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Карелия, Республика Коми, Республика Крым, Республика Марий-Эл, Республика Мордовия, Республика Саха (Якутия), Республика Северная Осетия – Алания, Республика Татарстан, Республика Тыва, Республика Хакасия, Республика Чечня, Республика Чувашия, Республика Дагестан, Ростовская область, Рязанская область, Самарская область, Санкт-Петербург и Ленинградская область, Саратовская область, Сахалинская область, Свердловская область, Ставропольский край, Тамбовская область, Тверская область, Томская область, Тульская область, Тюменская область, Удмуртская Республика, Ульяновская область, Хабаровский край, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра, Челябинская область, Якутия, Ямало-Ненецкий автономный округ, Ярославская область.

Наши контакты

- Написать письмо: bfstesha@mail.ru
- Позвонить или написать WhatsApp: +7 908 146-17-74
- Наш сайт: https://steshapomogu.ru/
- В любое время мы готовы ответить на ваши вопросы или помочь организовать консультации со специалистами по вашему профилю!

Реквизиты фонда

- Название банка АО «Тинькофф Банк»

БИК банка 044525974

Расчетный счет 40703810700000711005

Корреспондентский счет 30101810145250000974

- Отправьте SMS-сообщение на номер 3443 со словом **ВОРОНЕЖ**

Помогать легко и приятно. Главное надо быть просто рядом!