



ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2023

**НЕСИ ДОБРО И ВЕРЬ В СВОЮ
ЗВЕЗДУ!**



Содержание

Приветствие Председателя Совета
О Фонде: миссия, цели задачи
Команда фонда
Медицинский консультативный совет
Программа «Слышу и говорю»
Программа «Путь к улыбке»
Грантовые конкурсы
Фонд в цифрах
Планы на 2024 год
Партнеры
Благодарим наших жертвователей
Волонтеры pro bono
Поддержать нас
Контакты

Приветствие Председателя Совета



Киреева Татьяна
Учредитель и Председатель Совета

Фонд с 2019 года выстраивает систему комплексной поддержки детей с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба и другими заболеваниями челюстно-лицевой области. 2023 год стал годом свершений и перемен: выросла команда, появились новые виды помощи, присоединились новые партнеры и доноры, выросло количество активных родителей-волонтеров.

До сих пор многие расценивают врожденные заболевания челюстно-лицевой области как простую и легко решаемую проблему, вместе с тем родители все еще сталкиваются с некомпетентными специалистами на местах, использованием хирургических методик 70-летней давности, отсутствием узких специалистов в регионах. Путь пациента к устранению дефекта занимает годы, как говорят наши родители - «до свадьбы» и комплексный подход остается нереализованным, как в частных, так и государственных клиниках.

Мы стараемся системно выстраивать свою деятельность, чтобы с момента узнавания диагноза и до полного устранения дефекта семья могла получать квалифицированную и своевременную помощь различных специалистов, а там, где поддержка государства невозможна фонд приходит на помощь и ведет своих подопечных до полного решения вопросов здоровья. Выстраиваем свои проекты так, чтобы они выявляли и устраняли существующие проблемы.

В 2023 году мы полностью сосредоточились на оказании помощи подопечным с черепно-челюстно-лицевыми заболеваниями и завершили свои финансовые обязательства по двум другим программам «Милосердие» и «Слышу и говорю» - их сроки реализации закончились.

Мы видим огромный потенциал в реализации своей стратегии по развитию социального партнерства в медицинском и родительском сообществе. Знаем свою цель, видим свой путь, делаем всё возможное!»

Знаете ли вы что в России...

- Ежегодно около 2000 детей рождается с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба, а это 1 ребенок из 864
- Расщелина губы и нёба составляет 30% от всех врожденных пороков развития человека и 86-88% от всех аномалий челюстно-лицевой области
- Данная патология является тяжелым пороком развития и входит в перечень показаний к медицинскому прерыванию беременности при решении консилиума
- От таких детей всё еще отказываются в роддомах
- До 16-18 лет длится лечение и реабилитация по устранению врожденного дефекта
- Более 40% женщин узнают о диагнозе после родов
- 35% пациентов меняют оперирующего хирурга



Почему так происходит?

- Усиливаются факторы риска, провоцирующие развитие патологии
- Низкий уровень квалификации хирургов в регионах
- Нехватка центров комплексного сопровождения пациентов специалистами: ортодонт, отоларинголог, сурдолог, логопед
- Высокий процент осложнений и вторичных деформаций из-за обращений к неквалифицированным хирургам в непрофильных медицинских учреждениях
- Низкий уровень осведомленности медперсонала об особенностях диагноза в роддомах, женских консультациях и детских поликлиниках
- Отсутствие реестра пациентов с врожденными патологиями челюстно-лицевой области

Наша миссия и цель

Миссия: вместе с партнерами содействовать в повышении качества жизни детей с заболеваниями челюстно-лицевой области.

- Дети с врожденными заболеваниями челюстно-лицевой области проходят долгий путь для полного устранения дефекта: 5-8 хирургических операций, многолетняя ортодонтическая реабилитация, сопровождение специалистами - оториноларингологом, неврологом, психологом, логопедом.
- Фонд оказывает комплексную поддержку детям с заболеваниями челюстно-лицевой области и поддерживает их семьи.



Какие задачи решает фонд

- ✓ Оплачиваем операции, обследования и анализы, транспортные расходы к месту лечения
- ✓ Оказываем психологическую помощь родителям: профилактируем аборты, нормализуем психоэмоциональное состояние в семье, помогаем принять диагноз ребенка.
- ✓ Решаем правовые вопросы по оказанию медицинской помощи и оформления инвалидности ребенку.
- ✓ Повышаем уровень компетентности родителей (ответственное родительство), помогаем наладить кормление, выбрать хирурга и узких специалистов, содействуем в получении социальных гарантий.
- ✓ Выстраиваем систему комплексной поддержки детей и их семей от узнавания диагноза до полного устранения дефекта.



Команда фонда



Киреева Татьяна
учредитель, Председатель Совета



Ермошкина Татьяна
редактор



Лукашова Марина
бухгалтер



Черкасова Елизавета
SMM-менеджер



Кяргинская Любовь
психолог



Никитина Анастасия
юрист



Шагова Евгения
куратор по кормлению



Хазова Татьяна
координатор программ



Орехова Анна
менеджер по развитию

Медицинский консультативный совет



Иванов Александр Леонидович
к.м.н., заведующий отделением
хирургического лечения
аномалий черепно-челюстно-
лицевой области НМИЦ ЦНИИС
и ЧЛХ



Ясонов Сергей Александрович
к.м.н., старший научный сотрудник
группы заболеваний головы и шеи
научного отдела
оториноларингологии ФГАУ МЗ РФ
«Национальный медицинский
исследовательский центр здоровья
детей»



Топольницкий Орест Зиновьевич
доктор медицинских наук,
профессор, заведующий кафедрой
детской челюстно-лицевой
хирургии ФГБОУ ВО МГМСУ им.
А.И.Евдокимова



Старикова Наталья Валерьевна
д.м.н., профессор, заведующая
кафедрой детской стоматологии и
ортодонтии ФГБНУ
«Национальный НИИ
общественного здоровья им.
Н.А.Семашко»



Торопчина Лия Владимировна
к.м.н., врач-сурдолог,
оториноларинголог, ассистент
кафедры детской
оториноларингологии им. проф.
Б.В. Шеврыгина ФГБУ ДПО
«РМАНПО» Минздрава России



Программы фонда



«Слышу и говорю» - фонд оплачивает реабилитацию в Центре реабилитации «ГОША и КО» (Фрязино), где реализуется индивидуальный план слухоречевой реабилитации с учетом возрастной категории, способностей и возможностей каждого пациента в отдельности, а также с учетом наличия сопутствующей патологии.

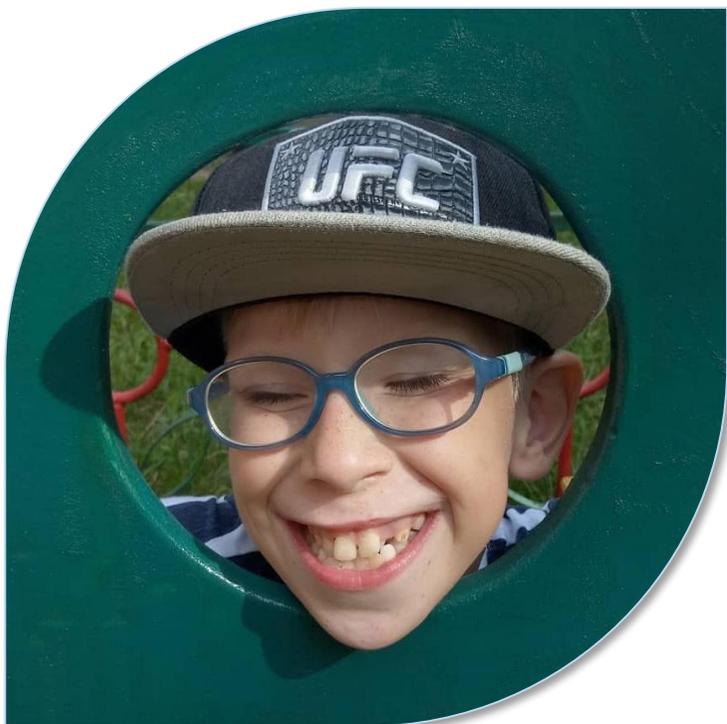
Целью Программы является оказание благотворительной помощи детям с сенсоневральной тугоухостью и глухотой различной степени тяжести, после операции кохlearной имплантации.

Оплачено **14** недельных курсов слухоречевой реабилитации 5 детям.

Расходы по программе составили **2 404 429** рублей

В 2023 году реализация программы завершена.

Программы фонда



«Путь к улыбке» - оказание помощи детям с врожденными заболеваниями черепно-челюстно-лицевой области. Фонд выстраивает систему комплексной поддержки детей и их семей от 0 до 18 лет. Оказывается психологическая, правовая, информационная поддержка и адресная помощь в вопросах лечения и реабилитации на всех этапах маршрутизации.

Оплачены расходные материалы для проведения **8** челюстно-лицевых операций 8 детям.

Выдано **94** специализированных набора для организации выкармливания ребенка с расщелиной верхней губы, твердого и/или мягкого нёба

Расходы по программе составили **4 684 146** рублей.

Срок действия программы продлен до 2028 года.

Грантовые конкурсы

Проект «**Раннее сопровождение родителей детей с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и/или мягкого нёба до 1 года**» при финансовой поддержке Фонда президентских грантов

Цель: Организация комплексной информационной поддержки родителей детей с врожденной расщелиной верхней губы и нёба в вопросах лечения и реабилитации с момента постановки диагноза до 1 года

Достигнутые результаты проекта за 11 месяцев 2023 года:

Консультаций психолога – 241, благополучателей 58

Консультаций юриста - 90, благополучателей - 65

Создано информационно-просветительских видеороликов – 20

Информационный контент: статьи, интервью - 20

Методическая литература – 2

Просмотров роликов – более 48 250



Грантовые конкурсы

Отзывы о работе психолога

ЗМ Светлана

Ответить

Выражаю искреннюю благодарность Любовью Александровне! За её такой важный труд, за её терпение и внимательное отношение к нашим проблемам и помощь в поиске решений. Она помогла мне принять ситуацию на позднем сроке беременности, помогает до сих пор выстраивать отношения со старшим ребёнком, мужем и самой собой. Не выразить словами как я благодарна ей и фонду за возможность получить помощь такого высококлассного специалиста! Большое спасибо вам ❤️🙏



❤️ 11

Алёна Рюмина

Ответить

В преддверии первой операции сына, в голове начали закрадываться тревожные мысли. Сразу обратилась к **Любовью**. Сегодня на консультации она успокоила меня, дала четкие установки не заикливаться на плохих моментах, думать только о положительном исходе. Не тревожиться по напрасну. Теперь я готова во всеоружии. И правда в жизни очень много прекрасных моментов, на которые стоит обращать внимание. Самое главное я поняла СТРАДАТЬ НЕ ОБЯЗАТЕЛЬНО. Теперь с малышом будет мама в ресурсе. Спасибо, Вам Любовью Александровна за ваше доброе сердце и поддержку ❤️



❤️ 8

Анастасия Скларова

Всем здравствуйте 🙌 Хочу поделиться с вами своей радостью. Сегодня была удивительная встреча с Любовью Александровной! У меня было столько эмоций и чувств, так много, что я сама не ожидала 😊 Теперь у меня ощущение, что меня вылечили, убрали наконец самую неприятную болячку! Теперь мне легче, свободнее и просто хорошо на душе! Любовью Александровна, вы невероятная ❤️ Спасибо большое за ваш труд!



❤️ 9 🔥 1

Аня Грумер

Ответить

Вчера мне впервые удалось поработать с психологом **Любовью**, мой основной вопрос для решения заключался в волнении перед первой операцией. Как я поняла из чата, мамам приходится нелегко физически и морально. Консультация помогла мне структурироваться и настроиться. **Любовью** транслирует ощущение тепла и понимание, которое сейчас так нужно. Благодарю от Души! 🌸🙏



❤️ 10 ❤️ 2

Дарья Москвинова зм

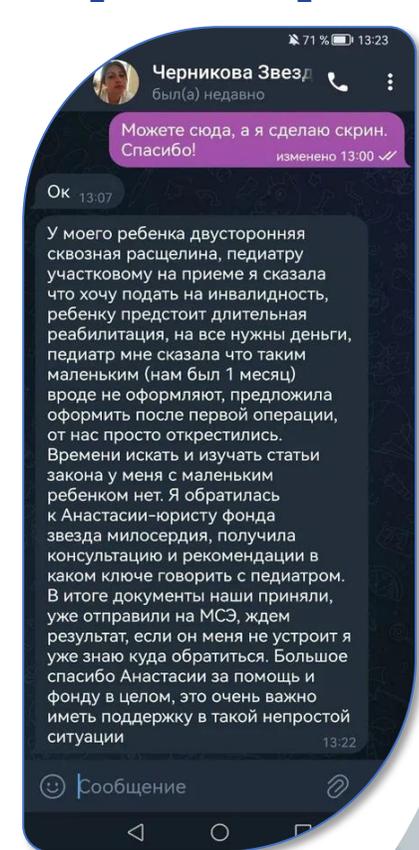
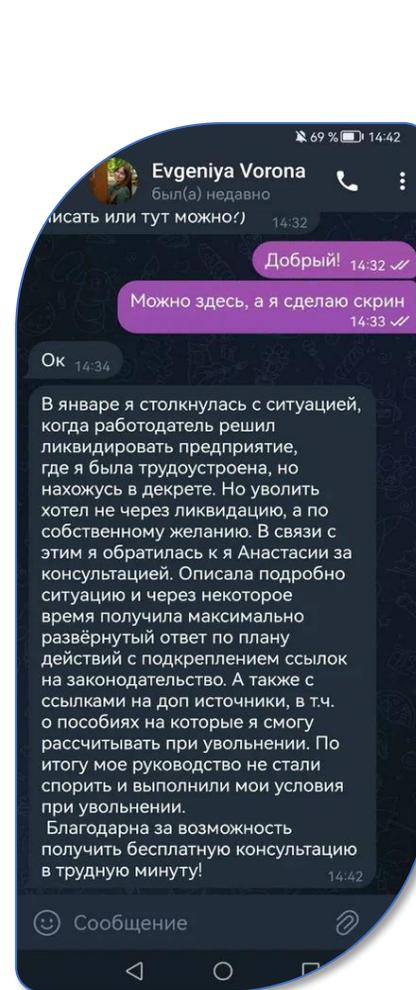
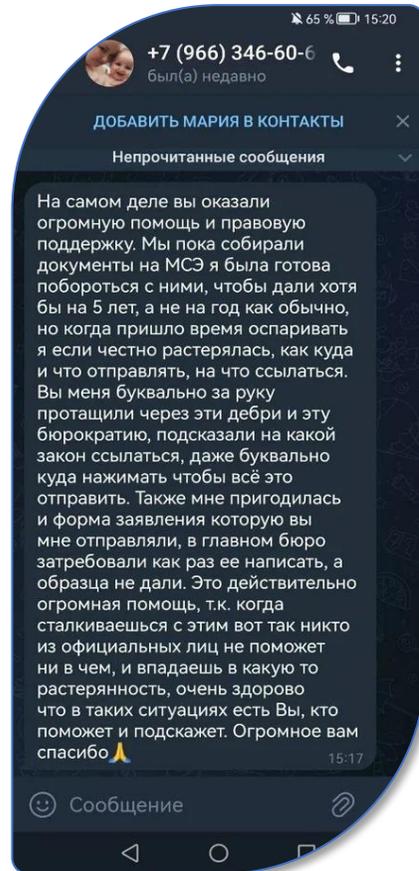
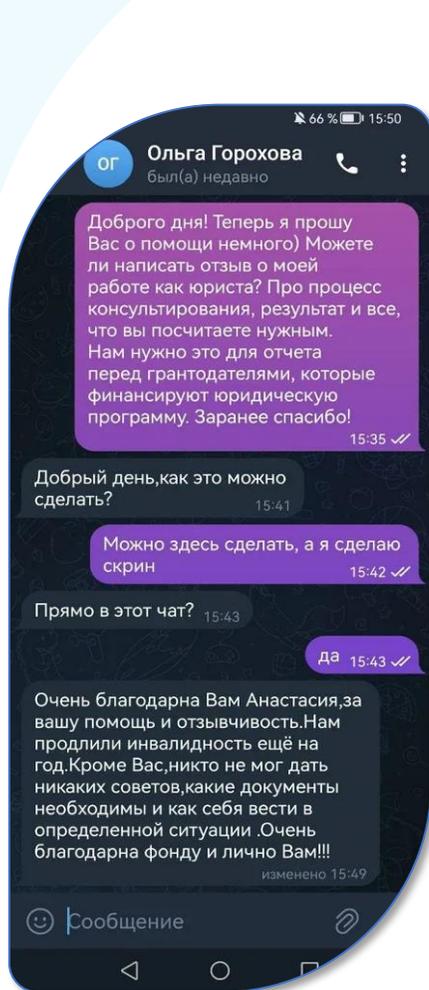
Сегодня после общения с Любовью у меня такое душевное спокойствие и умиротворение, что я прям порхаю 😊 спасибо огромное, **Любовью Александровна** ❤️ теперь я в тихом режиме наслаждаюсь отдыхом и жду дату госпитализации 🙏



11:18

Грантовые конкурсы

Отзывы о работе юриста



Грантовые конкурсы

Создан первый в интернет-пространстве обучающий онлайн-курс об особенностях кормления ребенка с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба



По итогам курса мама знает об:

- Особенности диагноза: этиология, эмбриогенез, классификация расщелин губы и нёба
- Оценке возможности безопасного кормления ребенка в роддоме
- Выборе приспособлений для кормления ребенка
- Особенности сцеживания и сохранения лактации грудного молока
- Какими могут быть навыки кормления ребенка до и после операции из приспособлений

Грантовые конкурсы

Грант на реализацию антикризисного проекта организационного развития от Фонда Владимира Потанина в рамках программы «Эффективная филантропия»

Цель проекта: формирование актива родителей с позиций партнерства и сотрудничества, участие в наработке экспертизы фонда и повышения их собственной компетентности и «ресурсности».

Решенные задачи:

1. Сообщество родителей детей с ВРГН в группе поддержки и равного консультирования выросло на **200 человек**.
2. Рост подписчиков во ВКонтакте вырос на **650 человек**
4. Создана база данных роддомов и перинатальных центров РФ- **1106 адресов**.
5. Создан актив родителей-волонтеров – **23 человека**
6. Проведено прямых эфиров со специалистами – **7**.
7. Доработано Положение Благотворительной программы «Путь к улыбке»
8. Создан пакет документов, регламентирующих работу волонтеров/добровольцев:
 - ✓ Регламент администрирования группы «Путь к улыбке»
 - ✓ Правила участников группы «Путь к улыбке»
 - ✓ Положение о добровольцах и волонтерах БФ «Звезда Милосердия»
 - ✓ Договор с добровольцем/волонтером БФ «Звезда Милосердия»
 - ✓ Положение Клуба «Путь к улыбке»
9. Укреплена материально-техническая база, оснащен склад фонда

Проведены две встречи с активом родителей в офлайн: «Мой путь к улыбке» 19.06.2023

Встреча родителей и актива фонда с известными взрослыми людьми с врожденной челюстно-лицевой патологией.

Денис Дорохов – актер и юморист

Юлия Тютюненко - пресс-секретарь портала «Милосердие.ру»





Встреча с родителями «Мама в ресурсе» - 18.11.2023

Профилактика эмоционального выгорания и психологического истощения



Акция компании Гемотест «Добро-детям»

ГЕМОТЕСТ + БОНУС

Добро —
детям!



С 1 июня по 31 декабря компания Гемотест проводила благотворительную акцию «Добро-детям»
Специалисты лаборатории выполнили более 280 сложнейших генетических тестов для подопечных благотворительных фондов.
Средства на эти цели помогли собрать клиенты Гемотест.

С 24 мая по 7 июня 2023 года каждый желающий мог пожертвовать на благотворительность часть кешбэка, который начисляется при заказе анализов. Такой возможностью воспользовались 88 тысяч человек, в результате было собрано более **10,3 млн рублей!** К этой сумме Гемотест добавил собственные средства. Сотрудники лаборатории в течение полугода выполняли генетические тесты.
Для 12-ти подопечных Фонда «Звезда Милосердия» выполнены дорогостоящие генетические анализы общей стоимостью **841 640 рублей**

Сотрудничество с компанией продолжится и в будущем году и даст старт новой благотворительной программе фонда «Исходный код»

Фонд в цифрах

Поступления пожертвований

Остаток средств на 01.01.2023
4 103 405 руб.



Частные
пожертвования
8 976 131 руб.

Гранты
8 232 429 руб.

Корпоративные
пожертвования
803 308 руб.

Фонд в цифрах

Расходование средств

Проекты Фонда Потанина

917 137 руб.

Программа
«Путь к улыбке»

4 684 146 руб.

Проект Фонда
президентских грантов

5 018 750 руб.

**Итого
14 705 942
рубля**

Административные
расходы фонда

1 681 480 руб.

Программа
«Слышу и говорю»

2 404 429 руб.

Планы на 2024 год



Подключение новых видов помощи благополучателям: поездки на такси к месту лечения и реабилитации, адресная помощь детям с различными врожденными синдромами челюстно-лицевой области, оплата дорогостоящих генетических исследований



Привлечь новых корпоративных доноров к сотрудничеству



Создать отдел фандрайзинга



Увеличить объем оказываемой помощи



Подключить к программам фонда новых медицинских партнеров, выстроить системную работу с российскими клиниками

Спасибо нашим замечательным партнерам



Волонтеры pro bono

Огромное спасибо волонтерам pro bono – людям, которые своим интеллектуальным трудом оказали профессиональную помощь фонду



Александров Павел

Демидова Ирина

Комарова Ангелина

Николаева Татьяна

Рудкина Галина

Смоликова Людмила



Алиева Луиза

Димитриади Евгения

Меньшикова Анна

Петух Анна

Сафиуллин Тимур

Тушенкова Анастасия



Быкова Елена

Иванова Наталия

Григорьев Михаил

Райзберг Лариса

Скотенок Виктория

Югай Мариям





Поддержать нас

Перевод на расчетный счет

Благотворительный фонд помощи
«Звезда Милосердия»
ИНН 7715055480 КПП 771501001
Р\счет 40703810138000006901
Московский банк ПАО Сбербанк
Корр. Счет 30101810400000000225
БИК 044525225

Назначение платежа: благотворительное
пожертвование на уставную деятельность

Онлайн-пожертвование на сайте фонда

www.zvezda-m.ru

Разовое пожертвование или подписка на
регулярную помощь

Личный кабинет Сбербанк-Онлайн

Переводы и платежи/Благотворительность/
Звезда Милосердия

Оплата с помощью QR-кода



Пожертвование банковской картой
через сканирование QR-кода

СМС-пожертвование

Пожертвование на выделенный **короткий номер 4321** с любой суммой до 14 999 рублей

Благотворительный фонд помощи «Звезда Милосердия»

Государственная регистрация некоммерческой организации
ОГРН 1097799007679 от 23.04.2009

Свидетельство выдано Министерством юстиции РФ по г. Москва 19.09.2018г.

Юридический\почтовый адрес: 127572, г. Москва, ул. Угличская, дом 16,
ком. 60

Тел. +7 (925) 772-52-05 +7 (499) 391-58-80

info@zvezda-m.ru www.zvezda-m.ru

Фонд в соцсетях:

