

# #МЫ ГОВОРИМ ЖИВИ

A stylized flower logo with a yellow outline, a red center, and a green stem with two leaves. The flower is positioned between the words 'ГОВ' and 'РИМ' in the main title.

Благотворительный фонд «ЖИВИ»

# История фонда

История создания Благотворительного Фонда «ЖИВИ» началась в 2008 году с инициативы двух неравнодушных людей — Эдуарда Тарана и Дмитрия Терешкова. Благодаря их усилиям в Новосибирске был проведен Рождественский благотворительный бал, объединивший руководителей крупнейших компаний региона в единый фонд помощи тяжелобольным детям. По итогам благотворительного аукциона в 2008 году на лечение детей было собрано более 3 млн рублей. Партнером по распределению средств выступил фонд «Линия Жизни», и в течение последующего года на эти средства было прооперировано более 26 детей.

Рождественский Благотворительный бал стал хорошей традицией, и в период с 2008 по 2012 год для лечения тяжелобольных детей было собрано более 38 млн рублей, спасено более 70 жизней с диагнозами «врожденный порок сердца» и «врожденная сосудистая патология головного мозга».

В 2012 году Эдуард Таран и Дмитрий Терешков взяли под патронат Новосибирский детский онкогематологический центр. При поддержке местного бизнес-сообщества в центре был оборудован специализированный восстановительный бокс «Чистая палата» для детей, проходящих лечение от лейкемии. Более 7 млн рублей было направлено на целевое финансирование поиска неродственных доноров в Международной системе банков реестров доноров для проведения трансплантации костного мозга детям с тяжелыми онкогематологическими заболеваниями.

В апреле 2013 года Благотворительный Фонд помощи тяжелобольным детям и поддержки одаренных детей «ЖИВИ» был официально зарегистрирован в Новосибирске и Москве.

Фонд «ЖИВИ» — это инициатива, призванная объединить совершенно разных людей для оказания реальной помощи тем, кто нуждается в ней больше всего — тяжелобольным детям.

# МИССИЯ

## **помогаем**

детям с онкогематологическими заболеваниями

## **поддерживаем**

онкогематологические клиники и создаем условия для более эффективного лечения детей

## **верим**

что общими усилиями можем спасти многие жизни

## **участвуем**

в создании национального регистра доноров костного мозга в России, благодаря которому многие дети получают шанс на жизнь



**Мы**

## **объединяем**

всех неравнодушных людей для оказания реальной помощи тем, кто нуждается в ней больше всего — тяжелобольным детям

**говорим — «Живи»!**

# Состав учредителей

Эдуард Таран выстроил бизнес-империю, границы которой простираются далеко за пределы Сибири. Сегодня предприятия РАТМ Холдинга, президентом которого является Таран, находятся помимо Новосибирска и Новосибирской области, в Москве, Московской, Ярославской и Курганской области.

Эдуард Таран помимо предпринимательской деятельности известен общественности своими попечительскими, меценатскими и благотворительными проектами, в которых бизнесмен выступает идеологом и организатором.

Член Попечительского совета Благотворительного фонда спасения тяжелобольных детей «Линия жизни», удостоен звания «Хранитель ребенка» и почетного золотого знака Российского фонда «Линия Жизни».



# Состав учредителей

Дмитрий Терешков -  
промышленник,  
инвестор,  
общественный  
деятель



# Попечительский совет



Начальник департамента культуры,  
спорта и молодежной политики  
мэрии города Новосибирска



Президент РОО "Институт Человека",  
доктор медицинских наук,  
профессор,  
академик Российской академии  
естественных наук,  
заведующей кафедрой  
инфекционных болезней НГМУ,  
заслуженный врач России



Доцент кафедры общественного  
здоровья и организации  
здравоохранения Новосибирского  
Государственного Медицинского  
Университета

# ЖИВИ МАЛЫШ

Существует два основных вида трансплантации мозга: аутологичная (АутоТКМ), когда пациент получает предварительно заготовленный собственный костный мозг и аллогенная (АллоТКМ), при которой больному вводится костный мозг от родственного или неродственного совместимого донора.

Трансплантация неродственного костного мозга - это одно из наиболее эффективных решений в борьбе с раком крови, когда уже не помогают ни лекарства, ни химиотерапия.

Пересадка требуется для того, чтобы заменить поврежденные в результате химиотерапии (и других агрессивных способах лечения рака) клетки костного мозга на здоровые клетки. По оценкам специалистов, лишь в 30% для пациента подойдет родственный донор (близкие родственники), в остальных случаях, а ежегодно — это 5 тысяч детей в России, единственный способ выжить для них — найти неродственного донора костного мозга в Международном регистре, в котором содержатся данные более 25 млн. потенциальных доноров.

Процедура поиска доноров в международном регистре, несмотря на многочисленные просьбы со стороны медиков и депутатов включить ее отдельной статьёй расходов из федерального бюджета, до сих оплачивается родителями маленьких пациентов, а не государством.

Для многих семей — это непосильная сумма...

Поиск в компьютерном банке среди миллионов доноров со всего мира, во время которой сравниваются показатели крови реципиента и потенциальных доноров — это долгая и кропотливая исследовательская работа, которая в среднем стоит 5 тысяч евро. Проверка на генетическую совместимость идет по 10-ти показателям. Когда потенциальный донор найден, он проходит процедуру забора клеток костного мозга, стоимость которой 13–15 тысяч евро. В эту же сумму входят проезд донора к больнице, его пребывание в стационаре, гонорар врачей, оплата страхования здоровья и жизни донора. В зависимости от страны, в регистре которой осуществляется поиск, общая сумма может достигать 30 тысяч евро. Поиск неродственного донора в международных регистрах может занимать от одной недели до года.

Другой проблемой, с которой сталкиваются родители маленьких пациентов перед трансплантацией неродственного костного мозга, является вопрос получение государственных «квот» на оказание специализированного лечения в российских медицинских учреждениях, которых, по мнению руководителя проекта «Российский фонд помощи» Льва Амбиндера, недостаточно: «Государство оплачивает примерно 60% от необходимого лечения, остальное — это забота родителей маленьких пациентов. Не входит в этот перечень трансплантация костного мозга, а также многие качественные препараты, которые позволяют пациентам быстрее выздоравливать».

Так, согласно приказу Минздрава Р. Ф. № 860н, не все препараты и процедуры предоставляются каждому из пациентов. «Квоты» предоставляются с разрешения особой комиссии, председателем которой является руководитель органа исполнительной власти субъекта Российской Федерации в сфере здравоохранения. Кроме того, получить разрешение лечиться в одном из утвержденных российских мед. учреждений не всегда возможно из-за недостатка квот, которые имеет конкретная клиника.

На сегодняшний день программа «Живи малыш», разработанная нашим фондом, помогает тяжелобольным детям, нуждающимся в трансплантации неродственного костного мозга, оплатить поиск неродственного донора в международных регистрах, а также помочь маленьким пациентам получить своевременное и качественное медицинское обслуживание в российских клиниках.

# РЕГИСТР ЖИЗНИ

Люди не должны умирать, если есть возможность их вылечить. Для многих детей с онкогематологическими заболеваниями пересадка костного мозга является единственным шансом на спасение. Программа «Регистр жизни» направлена на содействие созданию в России национального регистра доноров костного мозга, который сделает этот шанс реальностью для тысяч тяжелобольных людей.

Счетчик потенциальных доноров  
по состоянию на 25 ноября 2015 года: 42757



# МИР В КРАСКАХ

«Все живое стремится к цвету»

Иоганн Вольфганг Гете

«Вау! Как красиво!» - именно так отреагировали подопечные Новосибирской детской больницы, когда увидели разрисованный волонтерами компьютерный томограф. Страшная машина, всегда пугающая детей своими необъятными размерами, вдруг превратилась в спасательный круг, а кабинет, где стены и аппаратура были серо-белого цвета, предстал для маленьких пациентов сказочным морским миром с любимыми персонажами...

К сожалению, подобные примеры, когда детские гематологические отделения в российских больницах, вызывают у детей не страх, а умиротворение или восторженное удивление, пока все еще исключение из правил.

Президент Ассоциации детских психологов Александр Кузнецов отмечает, что стресс у ребенка в больнице провоцируют не только сами процедуры, но и чувство неизвестности. «И если малыш на стене видит знакомого персонажа, например, героя мультфильма, это неизвестное помещение становится не таким страшным, оно может ассоциироваться с продолжением дома», — поясняет психолог. Он убежден, что рисунки на стенах должны быть яркими и разноцветными, что «поможет сделать пребывание маленьких пациентов в больнице более комфортным и повысит имидж самих больниц».

Другой известный исследователь цвета, Борис Базыма, в своей книге «Цвет и психика» утверждает, что «цвета можно сравнить с витаминами, необходимыми ребенку для своего роста и развития».

Исследования о влиянии цвета на здоровье человека занимали умы многих ученых, начиная от Вольф ранга Гете и заканчивая знаменитым швейцарским ученым Максом Люшером, разработавшим оригинальный цветовой тест, в очередной раз подтверждающим, что цвет может даже изменять функции некоторых систем человеческого организма.

Сейчас государство ежегодно выделяет средства на капитальный ремонт больниц и поликлиник. В зависимости от региона, суммы разнятся, однако, посмотреть, сколько выделено и что сделано в вашей больнице можно на государственном ресурсе «Открытый бюджет».

Несмотря на выполнение масштабной программы модернизации, на 2013 год по данным «РИА Рейтинга», например, каждое третье медучреждение Петербурга нуждается в капитальном ремонте. В Москве этот показатель лучше — в неудовлетворительном состоянии находится лишь каждая пятая больница или поликлиника (21%). Учитывая общее положение медицинских учреждений, неудивительно, что до преобразования детских гематологических отделений в волшебный мир сказок пока не доходят руки, поэтому на помощь приходят волонтеры-художники.

Так, в рамках проекта «Веселый коридор» усилиями волонтеров в Московской Морозовской больнице расписаны лестничные пролеты и коридоры уже шести отделений, в том числе онкологии и гематологии, а также три кабинета рентгена и кабинет компьютерной томографии. По словам Анны Румянцевой, координатора благотворительных проектов попечительского совета Морозовской больницы, рисунки создаются по эскизам профессиональных художников и любителей, работу выполняют волонтеры. На стенах рисуют сказочные замки, цветущие сады, пальмы, цветы с бабочками и птицами. В кабинетах рентгена выдерживают тематику космоса: стены расписывают рисунками планет, ракет и космонавтов. Причем художники стараются «вписывать» мебель и коммуникации в сюжет, например, выключатели становятся окнами замков или батискафов.

Заммэра Москвы по вопросам социального развития Леонид Печатников уже выразил поддержку подобным проектам, считая, что «чем меньше детская больница будет напоминать больницу — тем лучше, особенно для детей, которые там долго находятся». «Детям должно быть интересно находиться в больнице, не так тоскливо», — сказал чиновник.

Программа «Мир в красках» создана нашим фондом для того, чтобы в каждом детском гематологическом отделении или онкологическом центре, неважно Москва это или маленький российский городок, был осуществлен ремонт для создания не только стерильных условий в отделениях, но также разработано и наиболее комфортное пространство для всех маленьких пациентов



**2014**

**ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ  
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА**

**«ЖИВИ»**

[www.fond-zhivi.ru](http://www.fond-zhivi.ru)

## ПОМОГАЕМ

детям с онкогематологическими заболеваниями



## ВЕРИМ

что общими усилиями можем спасти многие жизни



## ПОДДЕРЖИВАЕМ

онкогематологические клиники и создаем условия для более эффективного лечения детей



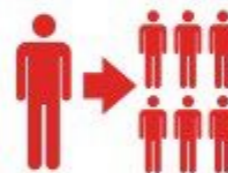
## УЧАСТВУЕМ

в создании национального регистра доноров костного мозга в России, благодаря которому многие дети получают шанс на жизнь



## ОБЪЕДИНЯЕМ

всех неравнодушных людей для оказания реальной помощи тем, кто нуждается в ней больше всего - тяжелобольным детям



# МЫ

# Мы говорим - «Живи»!

# МЫ ПОМОГЛИ

С 2008- 2014 г.г.

мы помогли 88 детям с тяжелыми заболеваниями



## МЫ ПОДДЕРЖИВАЕМ

3

### С 2010 года:

- Оборудовали специализированный восстановительный бокс «Чистая палата» для детей, проходящих лечение от лейкемии
- Приобрели стационарный ультразвуковой сканер высокого класса
- Приобрели оборудование для диагностики, лечения и ухода за детьми



# ОСНОВНЫЕ ФИНАНСОВЫЕ ИТОГИ ЗА 2014 ГОД В ЦИФРАХ

