**Адресная помощь тяжелобольным детям Донбасса**

|  |  |
| --- | --- |
| 1 | ПОЛНОЕ ОПИСАНИЕ Проект направлен на всестороннюю поддержку детей с тяжелыми и неизлечимыми заболеваниям на всей на территории Донецкой и Луганской Народных Республик  Тяжелобольные дети - всегда была самая уязвимая часть населения Донбасса. Затянувшийся на Донбассе военный конфликт самым негативным образом повлиял не только на их жизнь и здоровье. Из-за непрекращающихся обстрелов дети находятся в постоянном состоянии страха и стресса, что часто приводит к внезапным манифестам, дебютам и рецидивам различных тяжёлых заболеваний. Только за год количество обращений в фонд увеличилось в два раза - по сравнению с 2022-2023 годом с 250 до почти 500. Охватить такое количество детей и выстроить для каждого из них эффективный алгоритм и индивидуальный план лечения остаётся главным стремлением и задачей для нашего фонда. Разработанный механизм трехстороннего межведомственного взаимодействия (МЗ ДНР- учреждение здравоохранения- фонд) позволяет вовремя реагировать и выявлять детей с тяжёлыми заболеваниями на ранних стадиях развития. Но для того, чтобы все они получали комплексную помощь на всех этапах лечения до полной ремиссии по-прежнему не хватает ресурсов.  Проект включает в себя оказание комплексной многопрофильной и системной помощи детям с онкологическими, онкогематологическими, орфанными, иммунологическими, аутоимунными, генетическими,паллиативными и другими тяжёлыми заболеваниями. В первую очередь - это помощь в оплате лечения, обследований, операций, обеспечение дорогостоящими, жизненно необходимыми препаратами, в том числе труднодоступными, таргетными и находящимися в дефектуре, для детей с такими тяжелейшими патологиями и такими диагнозами, как лейкозы, саркомы, лимфомы, апластические анемии, опухоли головного мозга, злокачественные образования мягких тканей, органические поражения ЦНС, генетические синдромы, нуждающихся в интенсивном и длительном медикаментозном лечении и диагностике на всей на территории ДНР и за её пределами. Для каждого ребёнка выстраивается индивидуальный и комплексный подход. Сроки, объём и вид помощи определяются совместно с лечащими врачами. На сегодняшний день наш фонд является единственной региональной некоммерческой организацией, которая охватывает сразу несколько направлений оказания помощи тяжелобольным детям ДНР и ЛНР. Делаем мы это комплексно и системно. Наша помощь - это участие в спасении ребёнка на всех этапах, начиная от постановки диагноза, обеспечении лечения, при необходимости, содействие в эвакуации, поддержка после основного этапа лечения до достижения полной ремиссии. Нами выстроен механизм межведомственного взаимодействия со всей сферой Здравоохранения ДНР и ЛНР, благодаря которому дети, могут своевременно получать любую высокотехнологическую медицинскую помощь, особенно, в случае отсутствия возможности получения её по полису ОМС.  В рамках проекта определены 4 основных важнейших направления:  Адресная помощь — непрерывное обеспечение необходимыми медицинскими препаратами, медицинским оборудованием, расходными материалами, специализированным питанием на всех этапах лечения ребёнка  Диагностика - помощь в раннем выявлении заболевания, контроль и мониторинг на всех этапах лечения  Медицинская эвакуация - содействие в организации экстренной транспортировки тяжёлобольного ребёнка к месту лечения  Помощь клиникам — системная поддержка учреждений здравоохранения  Данный проект — это шанс для многих детей быть здоровыми! |
| 2 | ОБОСНОВАНИЕ СОЦИАЛЬНОЙ ЗНАЧИМОСТИ Несмотря на вхождение в состав РФ, во многих учреждениях здравоохранения Донбасса всё ещё наблюдается острый дефицит кадрового, технического и материального обеспечения для оказания всех видов высокотехнологичной медицинской помощи. Важнейшей проблемой остаётся отсутствие необходимого оснащения лабораторий для точной первичной и промежуточной диагностики, в частности солидных опухолей и злокачественных заболеваний крови. Наш фонд единственный на территории ДНР осуществляет транспортировку био-материалов (образцов опухолей, пунктатов костного мозга) в лаборатории Москвы и Санкт-Петербурга для диагностики и мониторинга онкологических, онкогематологических, генетических заболеваний,подбора донора костного мозга с последующей оплатой этих исследований.Недоступность инструментальных высокоточных исследований (таких как МРТ 1,5 тесла и выше, ПЭТ КТ, нейро-МРТ) в диагностических центрах и клиниках ДНР также является актуальной проблемой при диагностике и лечении многих тяжёлых заболеваний. Многие из вышеперечисленных исследований и обследований не выполняется в рамках программы ОМС (например, первичная диагностика острого ОЛЛ, генетическое сиквенирование, ПЭТ КТ, подбор и активация доноров при трансплантации). Перебои с обеспечением учреждений здравоохранения препаратами первой линии химиотерапии,специфичными иммуноглобулинами, иммуносупрессивными после трансплантации костного мозга, предупреждающие развитие осложнений, антитимоцинтарными глобулинами, стимуляторами гемопоэза, препаратами для генной терапии и препаратами нового поколения (таргетными) ставит под угрозу весь процесс лечения и выздоровления и с большей вероятностью повышает риск развития рецидивов заболеваний. К примеру, для экстренного начала лечения тяжёлого течения апластической анемии необходима терапия антитимоцинтарными глобулинами и стоимость ее может достигать 2-3 млн рублей, для купирования кровотечений при тромбоцитопенической пурпуре в течение нескольких дней необходимо ввести огромное количество высокодозных иммуноглобулинов (средняя стоимость курса около 500 тыс.рублей), детям с классическими лимфобластными лейкозами для индукции ремиссии необходимы противоопухолевые и цитостатические препараты нового поколения,(от 100 до 150 тыс. за флакон) после проведения аллогенных и аутоимунных трансплантаций для снижения риска развития рецидива необходима длительная (от 1 года до 5 лет) поддерживающая таргетная терапия. Сложившаяся ситуация вынуждает родителей тяжелобольных детей самостоятельно искать источники обеспечения, таким образом, актуальным становится участие в спасении детей благотворительных организаций. Ежедневно в наш фонд поступают десятки самых разных обращений. Адресная помощь по-прежнему остаётся самой востребованной из всех видов помощи. Опираясь на наш опыт, мы стремимся выстроить механизм оказания помощи максимально эффективно и глобально - сделать её этапной, системной ,комплексной, и главное, доступной, не только благодаря точечной помощи, но и за счёт своевременного обеспечения, оснащения клиник, лабораторий и участии в организации экстренной медицинской эвакуации тяжелобольных детей в крупные федеральные центры РФ. Оплата транспортных расходов остаётся одной из важных и затратных статей. Также наш фонд активно содействует развитию сферы здравоохранения ДНР в целом - особое внимание мы уделяем такому важному направлению, как обучение врачей. |
| 3 | **ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ПРОЕКТА**  Цель – обеспечение доступности системной, комплексной и многопрофильной медицинской и адресной помощи детям ДНР и ЛНР с тяжелыми заболеваниями на всех этапах амбулаторного и стационарного лечения  Задачи:   1. Организовать непрерывный процесс оказания всех видов помощи тяжелобольным и неизлечимо больным детям. 2. Усовершенствовать структурный и поэтапный механизм оказания адресной помощи детям, проходящим лечение в стационарах и амбулаторно, путём взаимодействия со структурными медицинскими подразделениями ,с учреждениями здравоохранения и государственными службами. 3. Оказать содействие в повышении уровня качества медицинской помощи детям учреждениям здравоохранения ДНР, путём снабжения и обеспечения клиник и отделений. 4. Осуществлять регулярную адресную помощь детям с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями (оплата лечения, исследований, обследований, закупка медицинских препаратов, средств гигиены, лечебного питания, эвакуация) 5. Обеспечение информационного освещения мероприятий проекта. 6. Административно-организационная работы. |
| 4 | **ЦЕЛЕВАЯ ГРУППА** – дети с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями от 0 до 18 лет, находящиеся на территории ДНР и ЛНР, нуждающиеся в длительном амбулаторном и экстренном стационарном лечении, в том числе за пределами республик, в федеральных центрах РФ. |
| 5 | **ОЖИДАЕМЫЕ РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА**  Количественные результаты:  - дети, которые получат помощь комплексную и многопрофильную медицинскую адресную помощь на всех этапах лечения, включающую в себя оплату диагностики, лечения, при необходимости эвакуации, обеспечение лекарственными средствами, ТСР, лечебным питанием и прочим) — 50  - учреждения здравоохранения, которым будет оказана помощь - 2  Качественные результаты:  - поскольку в рамках проекта каждый ребёнок получит помощь сразу по нескольким направлениям, главным результатом проекта станет спасение жизней и улучшение здоровья детей  - обеспечение медикаментами, оборудованием и расходными материалами отделений и больниц позволит не только улучшить качество оказываемой экстренной медицинской помощи, но и сделать её непрерывной и системной. |

**План-график мероприятий проекта**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| № п/п | Сроки | Мероприятие | Место проведения | Цель | Результат |
| 1. | 01.01.2025-05.03.2025 | Сбор и обработка данных о детях с редкими (в том числе аутоимунными) и неизлечимыми заболеваниями, нуждающихся в непрерывном амбулаторном длительном лечении. | БФ «Время Добрых» | При содействии МЗ ДНР будут выявлены дети с редкими и неизлечимыми заболеваниями, нуждающихся в длительной или пожизненной медикаментозной терапии, которую по каким либо причинам временно невозможно обеспечить за счёт бюджетных средств | По итогам на основании запроса от МЗ ДНР будет выявлено не менее 20 детей, для которых фонд обеспечит получение специфичной терапии на период до возобновления бюджетного снабжения |
| 2. | 01.04.2025-10.06.2025 | Помощь учреждениям здравоохранения | 1.Отделение детской онкогематологии ФГБУ им. Гусака  2. Отделение детской реанимации ГЦКБ № 1 | Выявление и оценка текущей потребности в оснащении оборудованием, расходными материалами и медикаментами | По итогам будет закуплена и передана помощь двум детским отделениям, для улучшения качества лечебного процесса |
| 3. | 01.01.2025-  31.12.2025 | Организация оказания непрерывной адресной помощи тяжелобольным детям ДНР и ЛНР | БФ «Время Добрых» | Приём просьб о помощи от родителей, обработка данных, рассмотрение медицинский документов, обсуждение и принятие решений об приятии под опеку, подготовка и открытие сбора средств на лечение, обеспечение нуждами | По итогам работы планируется взятие под опеку не менее 50 детей с тяжелыми угрожающими жизни состояниями с последующим обеспечением получения всех видов медицинской и иной помощи (лекарственное обеспечение, диагностика, лечение, обследования, эвакуация) согласно медицинским назначениям и показаниям |
| 4. | 01.01.2025-  31.12.2025 | Освещение всех этапов реализации проекта | Медицинские учреждения ДНР, БФ «Время Добрых» | Съёмка фото и видео материалов об оказании и передачи адресной помощи детям и учреждениям здравоохранения, размещение статей и роликов на ресурсах фонда и в СМИ | В рамках освещения будет выпущено и опубликовано не менее 1 ролика в месяц и не менее 2 статей в месяц |
| 5. | 01.01.2025-  31.12.2025 | Ведение адресных сборов | Медицинские учреждения ДНР | Открытие и ведение адресных сборов средств на основании обращений от родителей тяжелобольных детей | Поскольку, необходимый объём адресной помощи целевой группы (50 детей) значительно превышает финансирование в рамках гранта у фонда возникает необходимость проводить адресные сборы для подопечных детей |
| 6. | 01.12.2025-30.12.2025 | Подведение итогов | БФ «Время Добрых» | Анализ результативности проекта | Статистический и аналитический отчет |

**Команда проекта**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| № п/п | ФИО сотрудника | Роль в проекте |
| 1. | Ниронова Оксана Григорьевна  (руководитель проекта) | Руководитель осуществляет организацию процесса реализации проекта, контроль за выполнением поставленных задач и соблюдением сроков календарного плана. Взаимодействует с органами власти, подведомственными структурами для решения организационных вопросов. Проводит анализ эффективности проделанной работы, оценивает промежуточные результаты, выявляет проблемы и недочеты в ходе реализации проекта, ищет пути решения и их устранения. |
| 2. | Москаленко Светлана  (координатор по медицинской части) | - организация оказания адресной помощи: коммуникация с лечебными учреждениями и благополучателями, контроль за ходом лечения. |
| 3 | Панасенко Екатерина  (координатор сборов, мед.эвакуации и диагностики) | - координатор адресных сборов: коммуникация с родителями, организация плановой и экстренной эвакуации, диагностических и логистических мероприятий |
| 4. | Зайцева  Анжела Александровна  (специалист по связям с общественностью) | Создание текстов, фото и видео материалов о реализации проекта, взаимодействие со СМИ, подача пресс-релизов и анонсов в различные информационные источники |

**Бюджет**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Статья бюджета | Общая сумма (руб.) | Собственный вклад (руб.) | Запрашиваемая сумма (руб.) |
| 1. Вознаграждение работы медицинского координатора 30000,00 \*12 мес. = 360000,00 (с НДФЛ), налоги на з/плату (7,8%) – 28080 руб. Итого зарплата с НДФЛ+ налоги на з/плату 388080 руб. | 388080,00 | 0,00 | 388080,00 |
| 1. Вознаграждение работы координатора сборов, эвакуации и диагностики 30000,00 \*12 мес. = 360000,00 (с НДФЛ), налоги на з/плату (7,8%) – 28080 руб. Итого зарплата с НДФЛ+ налоги на з/плату 388080 руб. | 388080,00 | 0,00 | 388080,00 |
| 1. Вознаграждение работы руководителя проекта 25000,00 \*12 мес.= 300000,00 (с НДФЛ), налоги на з/плату (7,8%) – 23400 руб. Итого зарплата с НДФЛ+ налоги на з/плату 323400 руб. | 323400,00 | 0,00 | 323 400,00 |
| 1. Вознаграждение специалиста по связям с общественностью 10000 руб. \*12 мес. = 120000 руб. (с НДФЛ), налоги на з/плату (7,8%) – 9360 руб. Итого зарплата с НДФЛ+ налоги на з/плату 129360 руб. | 129360,00 | 0,00 | 129360,00 |
| 1. Закупка лекарственных средств, расходных материалов для оказания адресной помощи 50 детям | 3000000,00 | 1500000,00 | 1500000,00 |
| 1. Закупка лекарственных средств, расходных материалов для оказания помощи 2 учреждениям здравоохранения | 500000,00 | 0,00 | 500000,00 |
| 1. Плановая и экстренная эвакуация для 20 детей (поездка туда и обратно ребенка+1 сопровождающий взрослый – итого 40 поездок, из которых 24 планируется в Москву и 16 в Санкт-Петербург)   Согласно проведённого анализа работы за прошедший год, фонд в среднем тратил на 1 ребенка и 1-го сопровождающего (поездка в один конец) - 7852\*2 чел = 15704,00. На сегодняшний день, средняя сумма билетов в РЖД для ребёнка и сопровождающего 15704 для поездки Ростов-на-Дону – Москва [https://ticket.rzd.ru/searchresults/v/1/5a13bd12340c745ca1e88055/5a323c29340c7441a0a556bb/2024-07-31?aim=social-media&trainNumber=174%D0%A1](https://ticket.rzd.ru/searchresults/v/1/5a13bd12340c745ca1e88055/5a323c29340c7441a0a556bb/2024-07-31?aim=social-media&trainNumber=174С)  для поездки Ростов-на-Дону – Санкт-Петербург средняя цена билета - 10270,00 \*2 = 20540,00. [https://ticket.rzd.ru/searchresults/v/1/5a13bd12340c745ca1e88055/5a8bfc81340c7407a08ecfaf/2024-07-31?aim=social-media&trainNumber=007\*%D0%A1](https://ticket.rzd.ru/searchresults/v/1/5a13bd12340c745ca1e88055/5a8bfc81340c7407a08ecfaf/2024-07-31?aim=social-media&trainNumber=007*С)  В планах осуществить 24 поездки по маршруту Ростов-на-Дону - Москва и обратно (15740 руб.\*24 поездок = 377760 руб.) и 16 поездок Ростов-на-Дону - Санкт-Петербург и обратно (20540 руб.\*16 поездок = 328640 руб.) Итого 706400 руб.  Доставка из Донецка в Ростов и обратно осуществляется частным перевозчиком, стоимость 2000 руб./чел. 40 поездок\*2 чел.\*2000 руб. = 160000 руб.  ИТОГО по статье 866400 рублей | 866400,00 | 160000,00 | 706400,00 |
| 1. Офисные расходы для проведения отборочных и обучающих мероприятий, координации проекта в течение всего времени (аренда нежилого помещения, коммунальные услуги, услуги связи, услуги банков, электронный документооборот, почтовые услуги, компьютерное оборудование и программное обеспечение, включая справочные информационные системы, бухгалтерское программное обеспечение, оплата бухгалтерского   сопровождения)  Офис + коммунальные – 4617,25 руб. в месяц \*12мес. = 55407 руб.  Связь – 180 руб.\*4 чел.\* 12 мес. = 8640 руб.  Программное + бухгалтерское обеспечение – 8400,00 руб. в месяц \*12 мес. = 100800 руб.  ИТОГО – 55407+8640+100800 = 164847 руб. | 164847,00 | 164847,00 | 0,00 |
| **ИТОГО** | **5760167,00** | **1824847,00** | **3935320,00** |