Начальнику

Управления

 Министерства

 Юстиции РФ по Воронежской области

 А.В. Терещенко

 9 января ул., д.36 Воронеж, 394006

 Благотворительного Фонда помощи

 детям с редкими заболеваниями и

 семьям, попавшим в трудную

 жизненную ситуацию

 «СТЕША»,

 ОГРН 1183600001078

Отчет о деятельности за 2023 год,

Благотворительный фонд помощи детям с редкими заболеваниями и семьям, попавшим в трудную жизненную ситуацию «Стеша»

в соответствии со ст. 19 Федерального закона от 11.09.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» представляет отчет о своей деятельности в 2023 году.

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Сведения о персональном составе высшего органа управления-Общее собрание участников Фонда: **Фамилия, имя, отчество**  | **Дата рождения**  | **Гражданство**  | **Данные документа, удостоверяющего личность**  | **Адрес (места жительства)**  | **Должность в организации, наименование и реквизиты решения о принятии (избрании)**  |
| 1.Булгакова Марина Олеговна | 1.03.04.1985 | 1.Гражданин Российской Федерации | 1.паспорт серии 2009 №110880 выдан ОТДЕЛОМ УФМС РОССИИ ПО ВОРОНЕЖСКОЙ ОБЛАСТИ В ЛЕНИНСКОМ РАЙОНЕ Г.ВОРОНЕЖА «03» апреля 2009 г., к/п 360-006 | 1.394004,г. Воронеж, пер. Ольховый д.2б, кв.70 | 1.Директор, учредительПРОТОКОЛ №1ОБЩЕГО СОБРАНИЯ УЧРЕДИТЕЛЕЙ от 01.10.2018г |
| 2.Бердников Андрей Анатольевич | 2.10.03.1981 | 2.Гражданин Российской Федерации | 2. паспорт серии 2004 № 236947 выдан Коминтерновским РУВД города Воронежа «19» марта 2004г., к/п 362-002. | 2. 394036,г. Воронеж, ул. Вокзальная,д.29 | 2. УчредительПРОТОКОЛ №1ОБЩЕГО СОБРАНИЯ УЧРЕДИТЕЛЕЙ от 01.10.2018г |

**1. Сведения о составе и содержании благотворительных программ:**

 В 2023 году фондом реализовывалось 3 программы:

1. «Надо быть просто рядом» - адресная помощь детям с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами, путем организации сборов денежных средств для приобретения жизненно необходимого оборудования, медицинских расходных материалов, оплаты лечения, обследований, диагностики и реабилитации. Сборы организуются при помощи СМИ, интернет – ресурсов, привлечение спонсорской помощи.
2. «Школа особенного материнства/отцовства» - помощь семьям с детьми с редкими заболеваниями и неуточненными диагнозами в социализации и адаптации, путем проведения мероприятий с привлечением медицинских специалистов (психологи, генетики, реаниматологи, неврологи, педиатры) и представителей социальных и юридических служб. В рамках программы оказывается коллективное и индивидуальное сопровождение семей. Также под опеку фонда были взяты семьи военных, в том числе мобилизованных, участвующих в СВО. В первую очередь внимание Фонда было направлено на семьи с детьми с инвалидностью.
3. «Стеша рядом» - программа направлена на поддержку семей с детьми-инвалидами (приоритетная группа матери/отцы-одиночки с детьми-инвалидами), попавшими в трудную жизненную ситуацию, а также в условиях карантина и любых других ситуациях, когда невозможно самостоятельно приобрести жизненно необходимые товары.
С 20 февраля 2022 года, когда на территорию Воронежской области начали прибывать первые эшелоны с беженцами с территорий, оккупированных Украиной, Фонд активно включился в работу по помощи. В первую очередь помощь оказывалась и оказывается по настоящее время семьям с детьми с инвалидность, особое внимание уделяется детям с редкими заболеваниями. Руководитель Фонда Булгакова Марина Олеговна вошла в координационный совет при Ресурсном центре поддержки НКО Воронежской области как Общественный куратор по вопросам помощи беженцам. Под опекой Фонда находилось 15 Пунктов временного размещения ( в настоящее время 9). Фонд закрывает первичные основные потребности беженцев, в том числе лекарственные препараты и оборудование, организовывает бесплатное юридическое и психологическое сопровождение.

Также в рамках данной программы, оказывается помощь Фондом на Новых территориях, находящихся под контролем Российской Федерации и оккупированных Украиной: сбор и доставка гуманитарного груза, эвакуация мирного населения, в первую очередь семей с детьми с инвалидностью.

1. «Другие краски жизни» - проект реализуется с использованием гранта Президента Российской Федерации на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов в течение 12 месяцев (01.07.2023г.-30.06.2024г.), и направлен на создание команды больничных клоунов, аниматоров, иллюзионистов, для обучения их технологии социально-психологической реабилитации детей и оказания добровольной психоэмоциональной помощи, поддержки широкой целевой группы детей - маленьких пациентов, находящихся на длительном лечении в стационарах г. Воронежа.
2. « Ты нужен» - проект реализуется в рамках конкурса грантов АНО «Образ Будущего» по инициативе вице-спикера Госдумы Алексея Гордеева и при непосредственной поддержке Губернатора Воронежской области Александра Гусева в течение 6 месяцев (01.08.2023г.-31.01.2024г.), направлен на решение проблем социализации и психологической реабилитации здоровых детей (сиблингов)

8-12 лет, проживающих в семье с тяжело или неизлечимо больным братом или сестрой. В рамках данного проекта

планируется проведение цикла поддерживающих мероприятий, направленных на улучшение психоэмоционального

состояния и повышение самооценки сиблингов тяжелобольных детей.

Предусматривается повышение осведомленности населения г. Воронежа и Воронежской области и непосредственно семей с тяжелобольными детьми, имеющих также здоровых сиблингов, о психоэмоциональных проблемах последних и необходимости их

решения. Родители получили возможность по-новому взглянуть на

внутреннюю жизнь своей семьи и улучшить отношения со своим здоровым ребенком.

1. «Неравнодушные люди»- программа направлена на оказание благотворительной помощи гражданам Российской Федерации, из семей, находящихся в трудной жизненной ситуации, нуждающихся в квалифицированной медицинской помощи по заболеваниям органов зрения и сопряженными социально-психологическими проблемами, для улучшения качества жизни, возврата к трудовой деятельности и социальной адаптации. А также проведение информационных и консультационных мероприятий, направленных на профилактику социально-значимых заболеваний органов зрения.

**2. Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации:**

В 2023 году проводилась работа по выявлению нуждающихся в поддержке и помощи детей с редкими заболеваниями и семей, попавших в трудную жизненную ситуацию. 14 детей получили адресную помощь в рамках программы «Надо быть просто рядом».

94 семьи получили помощь и поддержку в рамках программы «Школа особенного материнства/отцовства», в том числе семьи беженцев.

 Благодаря программе «Стеша рядом» 1024 человека, в том числе беженцы с детьми с редкими заболеваниями и семьи на Новых территориях , воины, принимающие участие в Специальной военной операции (СВО) получили помощь Фонда.

В рамках реализации проекта «Другие краски жизни», фондом СТЕША проведено обучение 30 волонтеров больничных-клоунов,70 детей, находящихся в стационарах лечебных учреждений «Областная детская клиническая больница №2" и "Областная детская клиническая больница №1, получили психоэмоциональную поддержку.

После проведения социализирующих мероприятий и индивидуальных психологических консультаций в рамках проекта «Ты нужен» выявлена эффективность проекта у 20 семей воспитывающих тяжелобольного ребенка и здорового сиблинга (брата или сестру) 8-12 лет, укреплены отношения здоровых детей с их родителями, восполнен дефицит внимания и общения. Родители здоровых сиблингов осведомлены о наличии проблем здоровых детей и видят пути их решения. Общественная аудитория Воронежской области осведомлена о проблематике здоровых сиблингов, проживающих в семье с тяжело больными детьми.

Благодаря программе «Неравнодушные люди» в 2023 году благотворительная медицинская помощь была оказана 14 Благополучателям по заболеваниям органов зрения.

В 2023 году деятельность Фонда была отмечена благодарственными письмами и грамотами.

**3.** **В 2023 году со стороны налогового органа проверки организации не проводилась.**

**4. Сведения о финансово – хозяйственной деятельности Организации:**

 ***Поступления от физических лиц в размере 17 313 774, 35 руб.***

|  |
| --- |
| Директор Булгакова Марина Олеговна   **М.П.**«\_\_» \_\_\_\_\_ \_\_\_\_ 2024год |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |