

Фонд поддержки инвалидов с
детским церебральным
параличом и черепно-
мозговой травмой «Жизнь с
ДЦП»

Отчет о работе
За период 2020-2022 гг

Направления работы фонда

- ★ Акция «Помогай добротой» 2020 г.
- ★ День защиты детей 1.06.21 г.
- ★ Приобретение тренажера «Трифтон» для подопечной 2021 г.
- ★ Круглые столы «Семья с изнанки» 2021 г.
- ★ Круглые столы «Мы рядом» 2022 г.
- ★ Издание методического пособия 2021 г.
- ★ Выпуск востребованного научно-практического журнала «Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения»
- ★ Благотворительная подписка на журнал «Жизнь с ДЦП»
- ★ Организация бесплатных курсов реабилитации в центрах шаговой доступности
- ★ Первая благотворительная премия «AURORA AWARDS» 2021 г.
- ★ «Елка желаний»



Кратко о фонде

Фонд поддержки инвалидов с детским церебральным параличом и черепно-мозговой травмой «Жизнь с ДЦП» занимается несколькими направлениями:

- ✦ Через фонд «Шаг вместе» оказывается адресная благотворительная помощь семьям детей с ДЦП, проводятся благотворительные аукционы, спортивные мероприятия (гольф, баскетбол, футбол);
- ✦ Организовываются публичные сбор средств для адресной благотворительной помощи семьям, воспитывающим детей с ДЦП;
- ✦ Реализуется проект сети некоммерческих центров шаговой доступности, в которых дети получают курсы лечения и реабилитации бесплатно;
- ✦ Оказывается информационная поддержка через журнал «Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения». Журнал «Жизнь с ДЦП» — единственный печатный журнал на тему ДЦП.
- ✦ Проводятся различные семинары, встречи, круглые столы и иные подобные мероприятия для информационной и консультационной поддержки как семей с детьми с ДЦП, так и остального населения страны



Реализация благотворительных программ, направленных на информационную поддержку, консультационную, психологическую и юридическую людей с ДЦП и специалистов. Привлечение внимания к проблеме ДЦП.

Миссия фонда

Наши задачи

Оказывать адресную помощь семьям, воспитывающим детей с ДЦП

Делиться информацией в поддержку семьям, которые воспитывают детей с ДЦП и взрослым людям с ДЦП. Доступно рассказывать о болезни, диагностике, восстановительном лечении, профилактике, социально-психологической адаптации, специализированных учреждений, где помогают с подобным диагнозом.

Публиковать на страницах журнала о людях, которые борются с болезнью, сумевших ужиться с болезнью и социально адаптировать бытие.

Организовать публичное пространство профессионалам и не только, для обсуждения острых и насущных вопросов: врачам-практикам и социальным работникам, общественным фондам помощи инвалидам и детям с ДЦП, организаторам и руководителям специализированных лечебных и реабилитационных учреждений.

«Помогай
добротой»

2020



Акция «Поделись Добротой» от Фонда «Жизнь с ДЦП» и журнала «Жизнь с ДЦП» проходила в течение всего режима самоизоляции.

Благотворительную акцию в поддержку семей с ДЦП, пострадавших от пандемии придумала и реализовала директор фонда Мила Соловьева.

В благотворительной акции приняли участие неравнодушные представители бизнеса, предоставившие свою продукцию для наполнения пакетов с наборами: Фаберлик, FineFruits, НЗСМ (ГК «Титан»), Don't Panic, Shary mask. Журнал



В период с марта по июнь команда волонтеров развозила наборы со средствами гигиены от компании Орифлейм, игрушками от компании TOY.RU, сладостями от компании «Вкус Победы».

Помощь в виде наборов со средствами гигиены получили семьи из городов: Москва и Московская область, Рязань и Рязанская область, Тула и Тульская область, Нижний Новгород и Нижегородская область, Санкт-Петербург и Ленинградская область, Калуга и Калужская область, Великий Новгород и Новгородская область, Тверь и Тверская область, Иваново и Ивановская область, Кострома и Костромская область, Владимир и Владимирская область, Ростов-на-Дону и Ростовская область, Ярославль и Ярославская область, Псков и Псковская область, и других городов и регионов России.

«Жизнь с ДЦП» предоставил в каждый набор один из номеров журнала и экоручки с логотипом фонда «Жизнь с ДЦП». Наборы передавались семьям бесконтактной доставкой.

Сотни слов благодарности получили волонтеры от родителей детей с ДЦП.



- «Спасибо за нужный набор, помощь в такое трудное время неоценима», – прокомментировали подарки родители ребятишек в социальных сетях. Приятно получить внимание от незнакомых добрых людей».
- «Спасибо огромное вам за поддержку в этот сложный период. Спасибо за замечательный набор, все то, что необходимо. Сразу настроение улучшилось, здоровья вам и вашим близким»
- «Спасибо фонду за помощь, за ваши добрые сердца и поддержку»
- «Огромное спасибо фонду «Жизнь с ДЦП» за такую приятную поддержку в это непростое время. Все очень нужно и мы с удовольствием будем использовать

День защиты детей

31.05.2021



31 мая 2021 года фондом «Жизнь с ДЦП» совместно с компанией Oriflame в офисе компании Oriflame было организовано увлекательное мероприятие по случаю Дня защиты детей.

В этот день более 30 подопечных фонда «Жизнь с ДЦП» приняли участие в мастер-классах по рисованию, готовке. Художники аквагримеры рисовали детям забавные рисунки.

Не забыли и про мам – желающие получили профессиональный макияж от специалистов Oriflame, послушали лекцию профессионального стилиста по созданию повседневных комплектов одежды.

Дети потанцевали на дискотеке и получили подарки.

Тренажер для ходьбы «Трифтон»

2021



Осенью 2021 года в Москву из США прибыл тренажер для ходьбы «Трифтон», который был приобретен фондом «Жизнь с ДЦП» для подопечной фонда Лизы Буриличевой.

Используя этот тренажер, Лиза осуществила свою мечту — ходить.

Круглые столы
«Семья с изнанки»

2021



В 2021 году Благотворительным фондом «Жизнь с ДЦП» в рамках конкурса грантов "Москва - добрый город" столичного Департамента труда и социальной защиты населения, была проведена серия из 4 круглых столов «Семья с изнанки».

«Семья с изнанки» — это проект, направленный на диалог между специалистами из разных областей медицины, реабилитации, ухода, и семьями, где есть дети с особыми потребностями.



В проекте участвовали врачи из различных центров реабилитации и разных специальностей:

- Климов Леонид Владимирович
К.м.н., Научный сотрудник отдела сосудистых заболеваний нервной системы ФГБУ ФЦ "Мозга и нейротехнологий" ФМБА России;
- Большакова Екатерина Сергеевна, врач невролог НПЦ СМПД им. Войно-Ясенецкого
- Колпакчи Лариса Михайловна.
Невролог, к.м.н., врач высшей квалификационной категории Российской детской клинической больницы РДКБ;

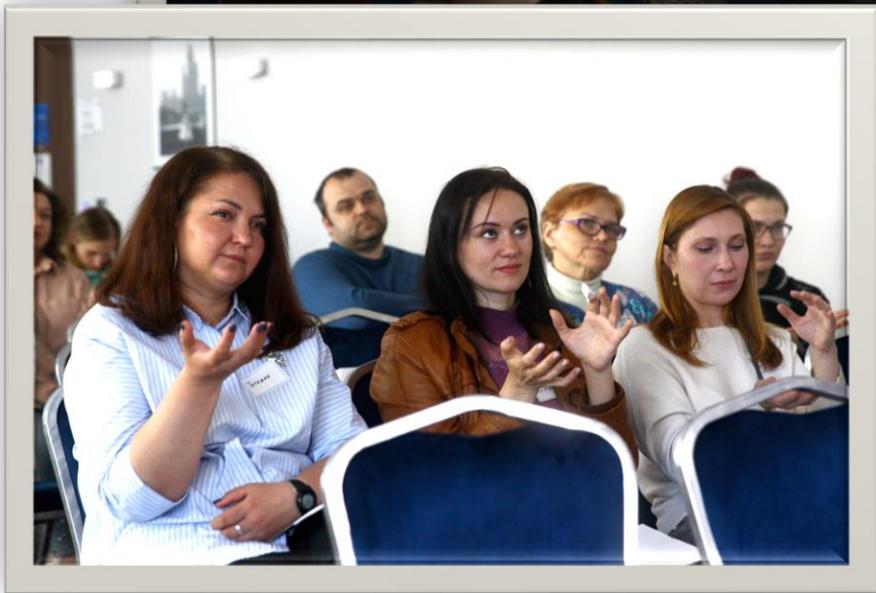


- Федосеев Сергей Николаевич, психиатр, психолог, нутрициолог;
- Чемисова Елена Владимировна, врач по лечебной физкультуре отделения медицинской реабилитации РДКБ (РНИМУ им. Н. И. Пирогова);
- Банченко Антон Евгеньевич, врач-хирург, семейный ортопед сети ортопедических салонов ОРТЕКА www.orteka.ru.



Круглые столы
«Мы рядом»

2022



Продолжая инициативу 2021 года, в конце осени фонд “Жизнь с ДЦП” также принял участие и одержал победу в конкурсе грантов “Москва — добрый город”. Новый проект называется “Мы рядом”.

Он является продолжением прошлогоднего проекта “Семья с изнанки” и раскрывает многие темы уже под другим углом.

Его востребованность обусловлена в первую очередь огромным пластом устаревших понятий и нормативных актов, связанных с ДЦП и инвалидностью в целом. На данный момент основным законом в области защиты прав инвалидов является 181-ФЗ от 24 ноября 1995 года. Все последующие годы изменения в нем были незначительными. Тем временем прошлогодние семинары оголили немалое количество проблем, которые необходимо донести до органов управления и законодательства.



Среди выступающих - врачи, которые знакомы многим родителям, как профессионалы своего дела

- Сидоренко Евгений Евгеньевич, к.м.н., доцент кафедры офтальмологии РНИМУ им. Н.И. Пирогова, ведущий научный сотрудник ГБУЗ "НПЦ спец.мед.помощи детям ДЗМ"
- Табе Евгения Эженовна, нейроортопед, к.м.н, зав.отделением амбулаторной нейроортопедии ФГАУ НМИЦ здоровья детей;
- Чебан Владимир Николаевич, д.м.н., старший медицинский сотрудник ФГБУ НМИЦ ССХ ИМ. А.Н. БАКУЛЕВА, врач-хирург Отделения хирургии детей старшего возраста с ВПС (после трех лет);



Гунченко Марина Михайловна, врач-невролог, заместитель директора по амбулаторно-поликлинической работе Научно Практического Центра детской психоневрологии, окружной детский специалист невролог ЦАО

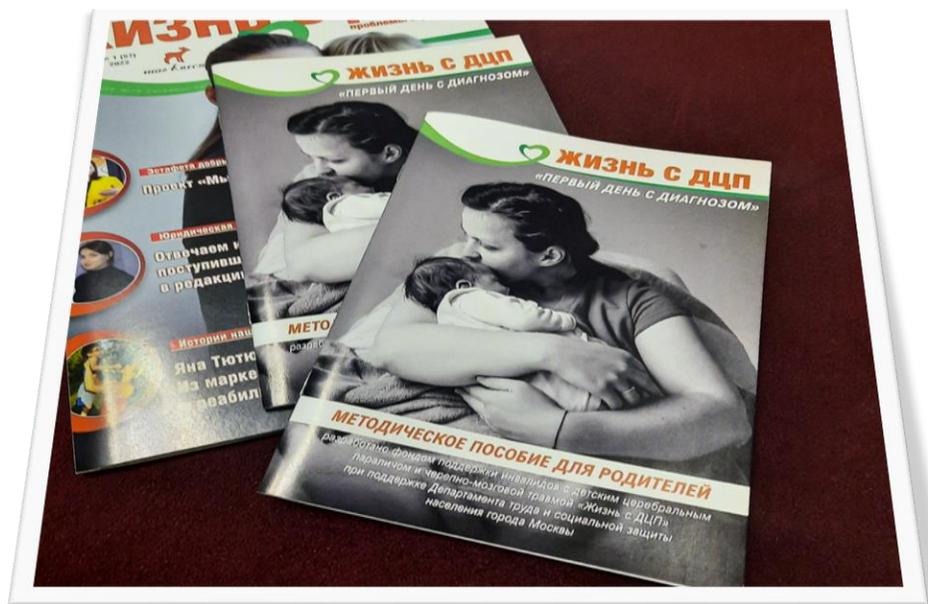
- Смолянкина Екатерина Игоревна, врач-нейрохирург Научно-исследовательского клинического института педиатрии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н. И. Пирогова Минздрава России
- Калужный Александр Витальевич, врач по лечебной физкультуре отделения медицинской реабилитации Российской детской клинической больницы РДКБ

«ПЕРВЫЙ ДЕНЬ С ДИАГНОЗОМ» —
ИЗДАНИЕ МЕТОДИЧЕСКОГО
ПОСОБИЯ

2021

- Одним из ключевых результатов всех четырех встреч стало издание методического пособия «Первый день с диагнозом» для тех семей, которые только узнают о диагнозе ДЦП. В нем собрана вся необходимая и актуальная информация.





Это пособие создавалось как результат многочисленных диалогов с людьми, которые в разной степени соприкасались с детским церебральным параличом. В них присутствовали и боль, и растерянность, и непонимание, и боевой дух, и бесконечный поиск новой информации.

Но главное — в этих разговорах сочлились любовь и желание помочь близкому человеку с максимальной эффективностью. Мы надеемся, что наше пособие станет зоной твердого и источником спокойствия и уверенности для прохождения этого пути вместе со своим ребенком.

Выпуск научно-практического журнала
«Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения»

С 2009 года



Журнал «Жизнь с ДЦП» - единственный печатный журнал на тему ДЦП.

На страницах журнала можно узнать о современных методиках реабилитации, реабилитационных центрах и клиниках - как в России, так и за рубежом.

Мы пишем о семьях, воспитывающих детей с ДЦП, о родительском подвиге, долгом пути принятия ребенка, его достижениях и желаниях.

В журнале можно найти ответы на разные вопросы - в области юриспруденции, психологии.

Есть статьи про среднее и высшее образование, профориентацию ребят с ДЦП, параолимпийский спорт и многое другое.

Экземпляры журналов рассылаются по подписке через Почту России по всей стране. За счет ВИП-подписки обеспечиваются льготной (бесплатной) подпиской те, кто не может себе позволить подписаться через почту России.

Тираж 10000 экземпляров. Периодичность: раз в квартал

Клиники шаговой доступности

Москва



Дети с диагнозом **ДЦП**, **подопечные** фонда, проходят лечение и реабилитацию в сети клиник шаговой доступности. Все процедуры оказываются подопечным фонда бесплатно.

Сейчас в сети три клиники, но в перспективе — открытие таких клиник в каждом округе города Москвы, и в каждом регионе.

Реабилитационные центры расположены на Сиреневом бульваре, д.69, к.1, ул.Большая Набережная, д.9 и ул.героев Панфиловцев, д.12, к.1.

Обратиться в клиники может любая семья с детьми с диагнозом ДЦП, из любого региона России.

Первая благотворительная премия
«AURORA AWARDS»

2021



Премия AURORA AWARDS учреждена фондом поддержки инвалидов с детским церебральным параличом и черепно-мозговой травмой «Жизнь с ДЦП», а также информационно-практическим журналом «Жизнь с ДЦП. Проблемы и решения» при поддержке Общественной Палаты Российской Федерации, и в дальнейшем станет ежегодной. Основная миссия премии — подарить талантливым людям быстрый старт, а также поддержать их на пути развития.

Среди первых лауреатов были многие люди с диагнозом ДЦП – общественные деятели, поэты, художники, ТВ-ведущие, журналисты, певцы, дизайнеры, актеры.

В 2022 году для отбора участников премии будет проведен конкурс.

«Елка желаний»

2021



Акция проходила в декабре 2021 года.

Заявки на участие в акции принимались в ноябре 2021 года.

Передача подарков в рамках акции проходила в январе и феврале 2022 года.

Всего в акции приняло участие более 380 заявок, из них исполнено - более 105 заявок.

Целевая аудитория: дети с ДЦП, молодые люди с ДЦП до 25 лет.

Спасибо



Фонд поддержки
инвалидов с детским
церебральным
параличом и черепно-
мозговой травмой
«Жизнь с ДЦП»



info@cplife.ru



cplife.ru