

Справка

Благотворительный фонд помощи недоношенным детям «Право на чудо»

Благотворительный фонд помощи недоношенным детям «ПРАВО НА ЧУДО» создан в апреле 2015 года Натальей Зоткиной – мамой недоношенного ребёнка, на собственном опыте столкнувшейся с большим количеством проблем и решившей сделать все возможное, чтобы помощь недоношенным детям в России стала системной и эффективной.

Миссия фонда: содействие сохранению качества жизни детей, родившихся раньше срока, и их семей.

Наша цель: объединить усилия общества, бизнеса и государства в решении проблем преждевременных родов и недоношенности и значительно снизить риск тяжелых осложнений и смертности.

В ноябре 2015 года Фонд принят в **Европейскую Ассоциацию организаций помощи недоношенным детям** (The European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)).

Члены Совета фонда, попечители и эксперты:

- **Мелик-Гусейнов Давид Валерьевич.** Председатель Совета фонда. Директор ГБУ НИИ Организации здравоохранения (ГБУ НИИ ОЗММ ДЗМ), кандидат фармацевтических наук.
- **Зоткина Наталья Викторовна.** Учредитель и директор Благотворительного фонда помощи недоношенным детям «ПРАВО НА ЧУДО».
- **Колтунов Игорь Ефимович.** Член Совета фонда. Главный врач Морозовской детской городской клинической больницы Департамента здравоохранения г. Москвы. Д.м.н., профессор.
- **Спектор Виктор Семенович.** Член Совета фонда. Генеральный директор ФГБУ "Центральный научно-исследовательский институт травматологии и ортопедии им. Н.Н.Приорова" Минздрава России. Кандидат технических наук
- **Азнаурян Оник Эрикович.** Член Совета фонда. Старший Вице-президент, Член Правления ПАО «ГМК «Норильский никель».
- **Солдатова Ирина Геннадьевна.** Председатель Попечительского совета фонда. Заместитель Министра здравоохранения Правительства Московской области. Д.м.н., профессор.
- **Байбарина Елена Николаевна.** Член Попечительского совета фонда. Директор Департамента медицинской помощи детям и службы родовспоможения Министерства Здравоохранения РФ, профессор, д.м.н.
- **Намазова-Баранова Лейла Сеймуровна.** Член Попечительского совета фонда. Президент Европейской педиатрической ассоциации (EPA/UNEPSA). Заместитель директора ФГБУ «Научного центра здоровья детей» по научной работе -директор НИИ Педиатрии ФГБНУ НЦЗД. Академик РАН, профессор, д.м.н.
- **Батышева Татьяна Тимофеевна.** Эксперт фонда. Главный внештатный специалист Министерства здравоохранения РФ по детской реабилитации, президент Национальной ассоциации экспертов по детскому церебральному параличу и сопряженным заболеваниям, член Президиума Всероссийского общества неврологов. Главный детский невролог города Москвы.
- **Кешишян Елена Соломоновна.** Эксперт фонда. Руководитель Центра коррекции развития детей раннего возраста ФГУ МНИИ Педиатрии Росздрава, врач-педиатр, неонатолог, врач высшей категории, действительный член Американской ассоциации врачей развития, профессор, д.м.н..
- **Крючко Дарья Сергеевна.** Эксперт фонда. Начальник Отдела анализа и координации работы по совершенствованию оказания неонатологической помощи ФГБУ «Научный Центр Акушерства, Гинекологии и Перинатологии имени академика В. И. Кулакова». Директор дирекции социальных проектов Фонда социально-культурных инициатив. Научный редактор журнала «Неонатология. Новости, мнения, обучение». К.м.н..
- **Нароган Марина Викторовна.** Эксперт фонда. Ведущий научный сотрудник отделения патологии новорожденных и недоношенных детей ФГБУ «Научный Центр Акушерства, Гинекологии и Перинатологии им. академика В.И.Кулакова». Профессор кафедры Неонатологии ИМГМУ им. И.М. Сеченова. Д.м.н..
- **Серова Ольга Федоровна.** Эксперт фонда. Главный врач Московского областного перинатального центра, главный акушер-гинеколог Московской области, д.м.н., профессор, врач высшей квалификационной категории.
- и др.

О проблеме

Недоношенные дети — это малыши, родившиеся на 22–37 неделе беременности с весом выше 500 г и ростом 25 см и менее.

В России ежегодно более **110 000** детей рождается недоношенными и, несмотря на появление новых технологий, эта цифра не имеет тенденции к снижению. Это проблема для здравоохранения в целом, принимая во внимание высокую стоимость выхаживания недоношенных детей, высокую частоту инвалидности, особенно у детей с экстремально низкой массой при рождении (менее 1000 г), составляющих около 20% от общего числа недоношенных. Уделяя особое внимание правильному выхаживанию, качественному последующему наблюдению, своевременной реабилитации недоношенных детей, мы можем в значительной степени сократить подобные последствия. Дети должны начинать лечение и реабилитацию в то время, когда они наиболее полезны и эффективны, т.е. как можно раньше.

Проекты Фонда

«Горячая линия» - единственная в России специализированная горячая линия поддержки семей с недоношенными детьми. Звонки принимают квалифицированные психологи, прошедшие специальную подготовку и хорошо осведомленные о проблемах, волнующих семьи, а также врач-неонатолог по мере необходимости подключаются другие профильные специалисты и юрист для консультаций.

За время работы линии с декабря 2016 по сентябрь 2017 года было обработано более **1000** запросов из **всех** регионов России. Прием звонков открыт **бесплатно по номеру 8 (800) 555 29 24** с 9.00 до 19.00 по московскому времени с понедельника по субботу, консультации также ведутся через онлайн чат на сайте Фонда: <http://pravonachudo.ru>.

«Школа для родителей», в рамках которого проводятся **консультационные занятия для родителей** недоношенных детей по формированию навыков ежедневного ухода за младенцем и оказания неотложной помощи ребенку в экстренных ситуациях, которые могут возникнуть после выписки недоношенного ребенка из стационара.

За время работы с декабря 2015 г по сентябрь 2017 г в **16** лечебных учреждениях **12** регионов России занятия посетили **более 7000** мам недоношенных детей. В 2017 году к проекту планируют присоединиться более 10 лечебных учреждений из 10 регионов России.

В 2016 году проект **«Школа для родителей»** стал номинантом – **III-й Всероссийской премии в области перинатальной медицины «ПЕРВЫЕ ЛИЦА»** Российской ассоциации специалистов перинатальной медицины. Номинация: Образовательный проект года.

«Психологическая поддержка», в рамках которого предоставляется **психологическая помощь родителям** детей, рожденных раньше срока, а также **медицинским специалистам** с целью профилактики профессионального выгорания и налаживанию контакта с пациентами, находящимися в состоянии стресса.

За **6 месяцев** в **4-х перинатальных центрах** Москвы и Московской области **515 семей** получили психологическую помощь в рамках цикла занятий «Растем вместе». В групповых консультациях для врачей и медсестер приняли участие **142 медработника**.

«Комплексная программа сопровождения недоношенных детей» включает 3 подпрограммы:

1. **Программа наблюдения и сопровождения** для недоношенных детей:

В рамках пилотной программы организуется наблюдение на базе центрального профильного научного учреждения России ФГБУ «Научный центр акушерства, гинекологии и перинатологии имени В. И. Кулакова» недоношенных детей, родившихся с экстремально низкой массой тела (до 999 г).

Цель программы: отработка эффективной схемы наблюдения и сопровождения недоношенных детей для последующей трансляции опыта в регионы.

В 2017-2018 гг планируется организовать наблюдение 100 недоношенных детей, родившихся с экстремально низкой массой тела (до 999 г), возраст не более 6 месяцев на момент обращения.

Регион действия пилота программы - г. Москва и Московская область.

2. **Программа реабилитации** для недоношенных детей в случаях высокого риска развития ДЦП:

В рамках программы оказывается помощь остронождающимся недоношенным детям с тяжёлой неврологической патологией, требующей дорогостоящей специализированной реабилитации.

В 2017-2018 гг планируется организовать реабилитацию 100 недоношенных детей, родившихся с экстремально низкой массой тела (до 999 г), возраст на момент обращения не более 1 года.

Регион действия пилота программы - г. Москва и Московская область.

3. **Программа помощи** для недоношенных детей с тяжелой формой бронхолегочной дисплазии, нуждающихся в кислородной терапии.

Остронуждающимся недоношенным детям будут предоставляться приборы для кислородной терапии и контроля насыщения крови кислородом на дому. По оценкам экспертов в России в такой поддержке нуждается около 30-35 недоношенных детей ежегодно.

В 2017 гг в рамках программы планируется обеспечение 25 детей специальным оборудованием. Дети в возрасте до 2-х лет. Регион действия - территория Российской Федерации.

«Экстренная помощь» - предоставление (средств для оказания) экстренной высокотехнологичной медицинской помощи по запросу родителей недоношенных детей, а также лечебных учреждений.

За 2016-2017гг. Фонд передал высокотехнологичные лазерные коагуляторы в комплектации с офтальмоскопом для лечения тяжелого заболевания глаз - ретинопатии недоношенных малышей **в семь регионов России:** г. Симферополь, г. Нижний Новгород, г. Ульяновск, г. Назрань, г. Грозный, г. Махачкала, г. Владивосток – на сумму **более 4 200 000 руб.**

«Чудо-дети» - проведение информационных кампаний, благотворительных акций и мероприятий, направленных на привлечение внимания общественности к проблеме недоношенных детей и их семей.

В 2016-2017 гг в **55** праздничных мероприятиях приняли участие **более 3000 человек**. Лечебным учреждениям передано оборудование на сумму более **1 000 000 рублей**.

В рамках проекта «Чудо-дети» для максимального привлечения внимания общества к проблеме преждевременных родов ежегодно 17 ноября во Всемирный День недоношенных детей Фонд проводит **Торжественную Церемонию «Право на чудо»**. Главным событием Церемонии является вручение специального приза Фонда – «Золотой Колибри». Среди **номинантов** семьи с недоношенным ребенком, лучшие семейно-ориентированные отделения или ЛПУ, врачи неонатологи/педиатры, волонтеры или волонтерские движения в поддержку недоношенных детей и их семей, а также журналисты и общественные деятели внесшие ощутимый вклад в информационную поддержку семей с детьми, рожденными раньше срока.

География деятельности

Проекты Фонда реализуются в 14 регионах России:

- Московская область: гг. Королев, Балашиха, Коломна, Мытищи, Видное, Люберцы;
- г. Москва;
- Ростовская область, г. Ростов на Дону;
- Республика Башкортостан, г. Уфа;
- Нижегородская область, г. Н. Новгород;
- Ульяновская область, г. Ульяновск;
- Чеченская республика, г. Грозный;
- Республика Ингушетия, г. Назрань.
- Забайкальский край, г. Чита;
- Курская область, г. Курск;
- Архангельская область, г. Архангельск;
- Алтайский край, г. Барнаул;
- Приморский край, г. Владивосток;
- Калининградская область, г. Калининград;
- Республика Крым, г. Симферополь;
- Амурская область, г. Благовещенск.

В информационных компаниях, праздничных мероприятиях и акциях участвуют лечебные учреждения в 25 городах России: Москве, Балашихе, Мытищах, Королеве, Коломне, Пушкино, Люберцах, Наро-Фоминске, Ярославле, Санкт-Петербурге, Петрозаводске, Перми, Саратове,

Ульяновске, Самаре, Краснодаре, Сочи, Ростове -на- Дону, Казани, Чебоксарах, Саранске, Томске, Новосибирске, Красноярске, Владивостоке, Хабаровске, Благовещенске, Южно-Сахалинске.

Финансовые результаты за 2015-2016 гг:

Доходы	2016	2015
Пожертвования физлиц	1 434 915	1 291 223
Пожертвования корпоративных доноров	8 350 920	1 875 775
Безвозмездное получение работ/услуг	-	931 827
Остаток нерезализованных средств за 2015 год	701 171	-
ИТОГО:	10 487 006	4 098 825
Остаток нерезализованных средств на конец отчетного года	1 865 211	701 171
Расходы	2016	2015
Расходы на реализацию проектов, ВСЕГО:	7 984 737	2 443 836
Проект "ЧУДО-ДЕТИ"	4 104 933	172 755
Проект "Школа пациента"	2 628 901	2 271 081
Проект "Психологическая помощь и поддержка"	668 290	-
Проект "Горячая линия"	582 612	-
Административно-хозяйственные расходы фонда	637 058	21 991
ИТОГО:	8 621 795	2 465 827

Партнеры

Поддержку проектов фонда оказали такие организации как:

- Сбербанк;
- Норильский никель;
- L'Occitane Рус и Фонд «L'Occitane»;
- Abbvie;
- Российское агентство по страхованию экспортных кредитов и инвестиций (ЭКСПАР)
- IKEA;
- BORK;
- Мослифт;
- Procter&Gamble (торговая марка Pampers);
- Medela;
- Pigeon;
- HERO (торговая марка Semper);
- Forumhouse;
- и др.

Информационную поддержку проектам оказывают:

- Агентство социальной информации;
- ОТП;
- RU.TV;
- Pravmir.ru;
- Medportal.ru.

Реквизиты и контакты

Благотворительный фонд помощи недоношенным детям "Право на чудо"
 Телефон: +7 (499) 990 17 04
 Адрес: 107023, Москва, ул. Суворовская, дом 12 кв. 9
 e-mail: info@pravonachudo.ru
 сайт: www.pravonachudo.ru

ИНН: 7718145439 / КПП: 771801001
 ОГРН: 1157700005308
 ОКПО: 43244971 / ОКАТО: 45263594000
 ОКВЭД: 65.23
 Р/СЧЕТ: 40703810438000005945
 К/СЧЕТ: 30101810400000000225
 БАНК: ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА
 БИК: 044525225