

Advita 2021

Предисловие. Каким был 2021 год для фонда AdVita	3	Часть V. Команда: кто что делает	63
Часть I. Кому ваши пожертвования помогли в 2021 году	4	Руководство фонда	64
Часть II. Как и чем помогает фонд AdVita	7	Отдел фандрайзинга	64
Программы помощи фонда AdVita		Отдел бухгалтерского учета и финансов	64
Диагностика	8	PR-отдел	64
Лечение	10	IT-отдел	64
Донорство крови и костного мозга	13	Служба сопровождения подопечных	65
Социальная помощь	19	Донорская служба	65
Реабилитация	27	Волонтерская служба	65
Паллиативная помощь	35	Паллиативная служба	65
Поддержка науки, образования и просвещения в области онкологии	40	Приложение I. Самые частые вопросы	66
Часть III. Кто и чем помогает подопечным фонда AdVita	42	Почему нужна помощь, если лечение по закону бесплатное?	67
Частные жертвователи	43	Почему люди приезжают на лечение в Петербург со всей страны?	68
Платформы для сбора пожертвований	43	Почему мы взрослым помогаем чаще, чем детям?	68
Волонтерский фандрайзинг	45	Как мы принимаем решения, кому помогать?	68
Корпоративная благотворительность	47	Кто получает помощь, если она безадресная?	68
Фонды-друзья	52	Приложение II. Финансовый отчет фонда AdVita за 2021 год	69
Фонды-родственники	52		
Помощь делами	56		
Часть IV. Мероприятия и специальные проекты 2021 года	58		
«Делайте что хотите»	59		
«Айда, Пушкин»	59		
«Что? Где? Когда?»	60		
Встреча донора и реципиента	61		
«Подписки говорят»	62		



**Павел Гринберг,
исполнительный директор
фонда AdVita**

Фонд AdVita изначально планировался как инструмент быстрого реагирования на острые потребности пациентов — в тех случаях, когда из-за недофинансирования, медлительности, а то и полной неприменимости государственной машины для решения реальных нужд оказывалось невозможно оказать конкретную помощь человеку здесь и сейчас. Ничего удивительного, ведь это обсуждалось на одной из первых встреч с основателем и директором НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой и основателем и первым председателем правления фонда AdVita профессором Б. В. Афанасьевым еще в 1999 году. Наше счастье, что государство, зарегулировав свои институты, дало относительную свободу некоммерческим организациям. И конечно, мы до сих пор остаемся таким инструментом. Когда срочно необходимо лекарство, но тендер разыграют через месяц, а лекарство в больнице появится через два; когда больнице требуется расходный материал или реактив, который никак не может быть этой больницей закуплен (только не спрашивайте почему!); когда пациенту нужна трансплантация костного мозга, но она не может быть оплачена страховой компанией из-за путаницы в кодах классификатора заболеваний; когда пациент должен прилететь на лечение, а права на бесплатный перелет к месту лечения у него нет — и в десятках других схожих и несхожих ситуаций мы, фонд AdVita, тут как тут! Большая часть работы сотрудников фонда, по крайней мере «помогающих» подразделений, именно в этом. Так было и так будет.

Тем более ценно, что в 2021 году нам удалось запустить проекты и другого рода, назовем их «футуристическими», в рамках которых мы имеем возможность работать не только на «здесь и сейчас», но и на «светлое будущее».

В первую очередь это, конечно, поддержка научных исследований, осуществлять которую мы можем не только в рамках соответствующей

программы фонда (такого рода опыт был у нас и в предыдущие годы), но и в рамках работы нового целевого капитала «Фонд поддержки научных исследований имени Бориса Владимировича Афанасьева».

Фонд Афанасьева, учрежденный в его первую годовщину смерти, уже сформировал необходимый минимальный капитал. А тем временем первый целевой капитал ФЦК AdVita получил первую прибыль и смог приступить к исполнению своей миссии — поддержке клинических медицинских исследований в области онкологии, иммунологии, генетики и трансплантации костного мозга. И несмотря на чрезвычайную (пока) скромность собранных капиталов и полученной прибыли, профинансированные научные исследования уже дали практический результат, который позволяет внести коррективы в существующую клиническую практику и рассчитывать на улучшение показателей излечения пациентов. ФЦК AdVita планирует и в дальнейшем фокусироваться на важных вопросах клинической практики и ждет своих инвесторов, заинтересованных в развитии клинической науки. Подробнее с работой фонда целевого капитала можно ознакомиться на 52-й странице этого отчета.

Другой важный для нас проект, запущенный в 2021 году, — «Равное консультирование», в рамках которого пациенты, перенесшие онкологические и онкогематологические заболевания и прошедшие специальное обучение, могут делиться своим опытом с «новенькими» пациентами. Важность такого обмена опытом невозможно переоценить. Ведь практические навыки, касающиеся как самого лечения, так и решения бесчисленных сопутствующих проблем, а также психологический и эмоциональный настрой пациента — это половина победы над болезнью, в чем мы, сотрудники фонда AdVita, имели возможность убедиться не раз.

Часть I
**Кому ваши пожертвования
помогли в 2021 году**

Кому помогает фонд AdVita

Фонд AdVita помогает людям с онкологическими и гематологическими заболеваниями, которые лечатся в Санкт-Петербурге. Наша задача — сделать современное лечение доступным любому человеку, независимо от возраста, уровня дохода и медицинского прогноза.

AdVita оказывает системную поддержку онкологическим клиникам и отделениям больниц, поэтому чаще всего лекарства, расходные материалы и реагенты, оплаченные фондом, помогают всем пациентам этих больниц. Это тысячи людей, и мы не можем ни посчитать их, ни рассказать о них подробнее — только оценить масштаб.

Но мы можем точно посчитать тех, кто лично обратился в фонд за адресной помощью. И о них мы знаем больше и можем рассказать подробнее.

Кто же эти люди?

К нам обращаются дети и взрослые, которые приезжают лечиться в Санкт-Петербург со всей страны, от Калининграда до Камчатки.

В 2021 году в фонд AdVita лично обратились 780 человек из 78 регионов РФ и 4 стран ближнего зарубежья

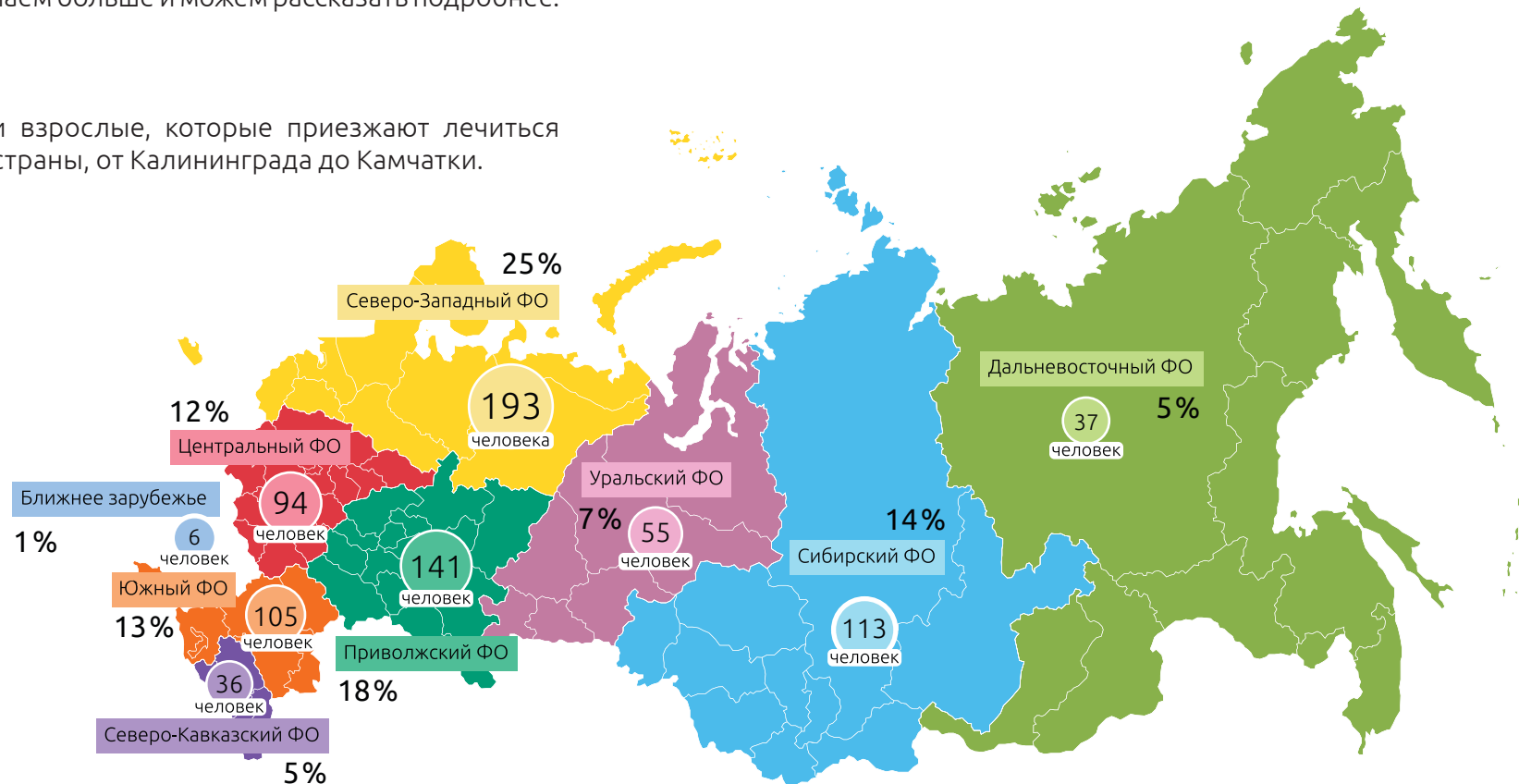
Из них **366** человек обратились за помощью впервые.


Остальным **414** человекам фонд оказывал поддержку и в предыдущие годы.


119 подопечных — из Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

661 человек приехал лечиться в Петербург из других регионов.

О том, почему мы помогаем взрослым в два раза чаще, чем детям, читайте в Приложении I «Самые частые вопросы» на странице 68.



 64% наших подопечных старше 18 лет

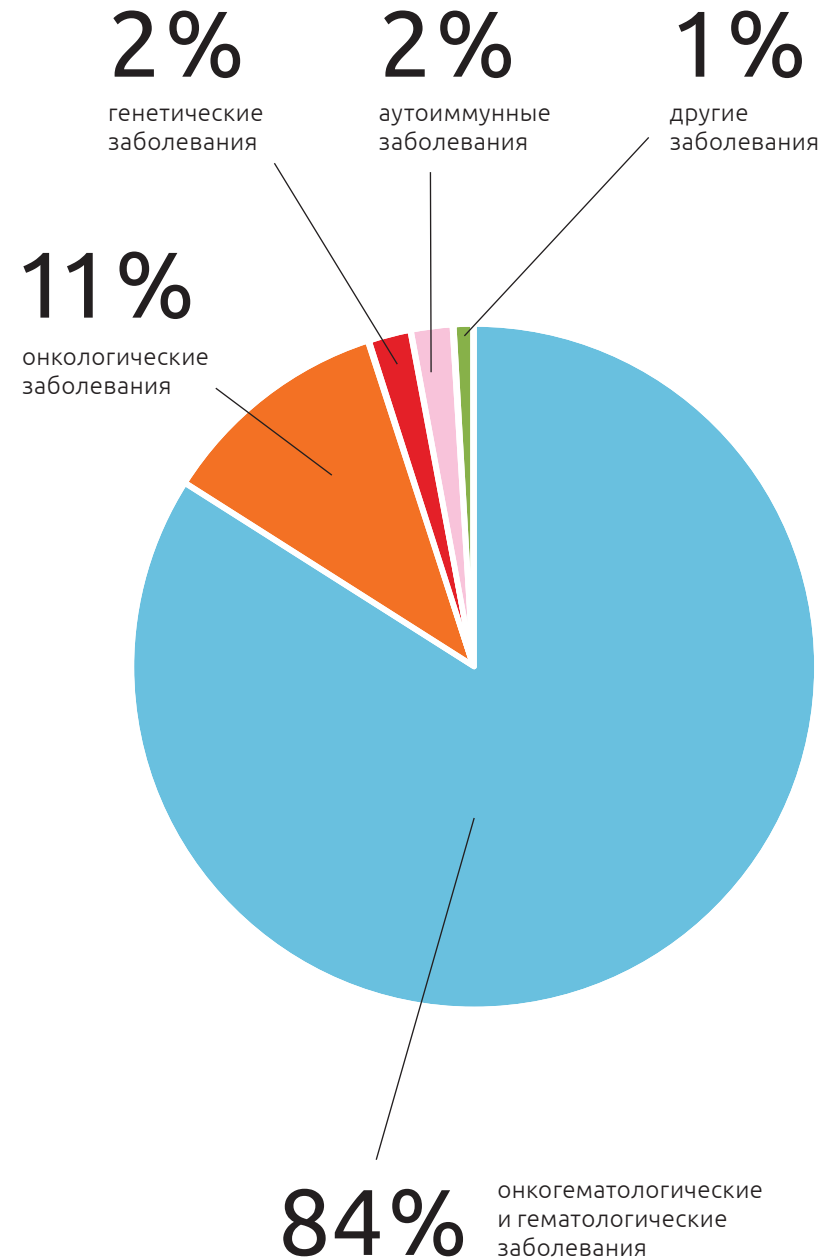
 36% подопечных — дети

В каких клиниках лечатся подопечные фонда

Подавляющее большинство подопечных AdVita — это люди, приехавшие на лечение в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой (646 человек). Для лечения в Национальном медицинском исследовательском центре им. В. А. Алмазова приехали 37 человек, в НМИЦ онкологии им. Н. Н. Петрова — 25 человек. Оставшиеся 72 человека — пациенты еще 20 лечебных учреждений федерального и городского подчинения, расположенных на территории Санкт-Петербурга.

Диагнозы

84% обратившихся — пациенты с онкогематологическими и гематологическими заболеваниями, 11% — с онкологическими, 2% — с генетическими, 2% — с аутоиммунными, 1% — с другими заболеваниями.



Часть II
Как и чем помогает
фонд AdVita

Программы помощи фонда AdVita

Фонд AdVita помогает людям с онкологическими, гематологическими и аутоиммунными заболеваниями на всех этапах лечения — от постановки диагноза до завершения терапии. Вся деятельность фонда разделена на 7 программ помощи. О том, как программы работали в 2021 году, читайте в этом разделе.

ДИАГНОСТИКА

Лечить человека без точного диагноза невозможно. Но сейчас изменилось само понятие «точный диагноз». С появлением лекарств, которые точно действуют на ту или иную мутацию, тот или иной белок опухолевой клетки, диагностика становится все более высокоточной и технологичной, а значит — все более дорогой. Там, где раньше был просто «острый лимфобластный лейкоз», сейчас несколько десятков диагнозов, каждый из которых имеет свои особенности лечения. Главная задача программы «Диагностика» фонда AdVita — сделать врачей зрячими, вооружить их индивидуальной дорожной картой лечения пациента.

Поддержка лабораторий НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой (реагенты, расходные материалы и оборудование)

Лаборатория цитогенетики и диагностики генетических заболеваний помогает установить диагноз высокоточными современными методами (кариотипирование, молекулярно-цитогенетическое исследование, mFISH-метод, митомциновый тест для диагностики анемии Фанкони и т. д.) всем пациентам с онкологическими, гематологическими и генетическими заболеваниями.

На работу лаборатории потрачено 478 812 рублей.

Лаборатория патоморфологии тоже занимается постановкой диагноза, но другими методами. Использование разных методов в диагностике позволяет исключить ошибки и является золотым стандартом диагностики во всем мире.

На работу лаборатории потрачено 2 350 479 рублей.

Лаборатория клинической иммунологии и молекулярной диагностики занимается прежде всего мониторингом состояния пациента после того, как ему сделали трансплантацию: как ведут себя пересаженные клетки и как взаимодействуют с клетками пациента, какие осложнения возникают.

На работу лаборатории потрачено 1 412 639 рублей 57 копеек.

Лаборатория трансплантологии и молекулярной гематологии занимается мониторингом клинической эффективности проводимого лечения молекулярно-генетическими методами. Например, именно в этой лаборатории следят за процессом приживления донорского костного мозга или могут увидеть рецидив на самой ранней стадии, когда в обычных анализах его еще не видно.

На работу лаборатории потрачено 6 206 000 рублей 25 копеек.

Отделение криоконсервации с лабораторией контроля качества гемопоэтических клеток проводят исследования трансплантата: количества и качества клеток, которые будут пересажены. Эта же лаборатория отвечает за криоконсервацию (замораживание) гемопоэтических стволовых клеток, если по медицинским, социальным или любым другим причинам их нельзя пересадить сразу после забора трансплантата.

На работу лаборатории потрачено 3 154 417 рублей 49 копеек.

Лаборатория тканевого типирования проверяет на генетическую совместимость пациентов и потенциальных доноров гемопоэтических стволовых клеток, а также делает секвенирование образцов крови тех людей, которые приняли решение войти в российский регистр доноров костного мозга.

Скольким пациентам выполнено типирование в 2021 году?

На этот вопрос не так-то просто ответить.

Чтобы понять, совместим ли пациент с потенциальным донором, нужно выполнить типирование двумя разными методами, и называются они «первичное» и «подтверждающее». Это нужно, чтобы исключить ошибки. Но если в результате первичного типирования оказывается, что потенциальный донор не подходит, подтверждающее типирование не проводится. Кроме того, первичные и подтверждающие типирования тоже могут выполняться по разным методикам. Поэтому лаборатория типирования отчитывается не списками людей, которым мы помогли, а количеством проведенных исследований.

- 409 пациентам выполнено первичное типирование методом NGS.
- 177 пациентам выполнено первичное типирование методом SSP.
- 84 пациентам выполнено подтверждающее типирование методом SSP.
- 171 пациенту выполнено подтверждающее типирование методом SBT.
- 83 пациентам выполнено подтверждающее типирование методом NGS.
- 504 потенциальным родственным донорам выполнено первичное типирование методом NGS.
- 232 потенциальным родственным донорам выполнено первичное типирование методом SSP.
- 91 потенциальному родственному донору выполнено подтверждающее типирование методом SSP.
- 60 потенциальным родственным донорам выполнено подтверждающее типирование методом SBT.
- 68 потенциальным родственным донорам выполнено подтверждающее типирование методом NGS.
- 276 неродственным донорам из российских регистров выполнено подтверждающее типирование методом SBT.

На работу лаборатории потрачено 35 216 095 рублей 70 копеек.

Поддержка лабораторий Санкт-Петербургского клинического научно-практического центра специализированных видов помощи (онкологического).

На работу лабораторий потрачено 40 680 рублей.

На работу всех лабораторий потрачено 48 859 124 рубля.

Адресная помощь:

- Оплата типирований для 9 пациентов НМИЦ им. В. А. Алмазова и их потенциальных доноров — 493 030 рублей.
- Оплата МРТ, ПЭТ, КТ для 7 человек — 291 085 рублей.
- Оплата анализов для 29 человек — 408 810 рублей.
- Расходы на логистику (доставка пробирок в различные лаборатории для проведения индивидуальных исследований для пациентов) — 208 875 рублей.

Расходы на программу «Диагностика» в 2021 году составили 50 260 924 рубля 22 копейки.

ЛЕЧЕНИЕ

Как 20 лет назад, так и сейчас главный смысл помощи фонда AdVita — дать пациенту и его доктору самый современный и эффективный способ лечения. «Лечение» — самая дорогая программа фонда, затраты на нее составляют значительную часть расходов. В рамках этой программы мы оплачиваем лекарства, расходные материалы (как адресно, так и для онкологических отделений), поиск и активацию доноров костного мозга в российских и международных регистрах, лечение, не покрываемое бюджетными квотами, а также средства индивидуальной защиты для сотрудников онкологических отделений.

Трансплантация костного мозга

Фонд AdVita был создан 20 лет назад для того, чтобы платить за поиск донора костного мозга в зарубежных регистрах. За 20 лет многое изменилось: в последние несколько лет растет количество пациентов, которым сделали трансплантации от доноров из российских регистров. Но не изменилось, к сожалению, главное: получить неродственный трансплантат пациент по-прежнему может только платно — государство по-прежнему не оплачивает поиск донора костного мозга и доставку трансплантата.

О каких суммах идет речь? Если донор найден в международном регистре, пациенту из России на поиск и активацию донора, а также доставку трансплантата потребуется от 18 до 60 тысяч евро. Если донор найден в российском регистре, поиск и активация — около 400 тысяч рублей, а стоимость доставки трансплантата по России может достигать 260 тысяч рублей.

Всего в 2021 году в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой проведено 104 трансплантации гемопоэтических стволовых клеток от неродственных доноров. Из них 85 — от доноров из российских регистров (82%). 57 человек обратились за помощью с оплатой донорского трансплантата в фонд AdVita, и всем была оказана помощь. У 44 обратившихся донор

был найден в российском регистре, еще у 13 — в зарубежных регистрах. Спасибо нашим сестринским организациям — AdVita Fund USA и Hilfverein AdVita, которые помогли оплатить поиск зарубежных доноров для 8 человек.

Лекарства

Лекарства — самая переменчивая часть годовых отчетов фонда: мы платим за то, чего не хватает, а вот причины нехватки в каждом году разные, поэтому и лекарства, за которые фонду приходится платить, разные.

За какие лекарства в 2021 году фонд AdVita заплатил больше всего денег?

На первом месте — противогрибковый препарат «Амбизом», зарегистрированный в России лет 20 назад. Потом он ушел с российского рынка, и врачи очень сожалели: вместо «Амбизома» оставался только индийский дженерик. И вот «Амбизом» наконец вернулся! Грибковая пневмония после химиотерапии или трансплантации — тяжелейшее осложнение, врачам приходится комбинировать лекарства, и в наших списках противогрибковых всегда много. Вот и в этот раз «Амбизом» — на первом месте, «Ноксафил» — на третьем, «Микамин» — на шестом, «Эраксис» — на одиннадцатом, а всего противогрибковых лекарств передано пациентам и больницам 1 030 флаконов! Это сотни людей, получивших экстренную терапию от инфекционных осложнений, которые после трансплантации костного мозга смертельно опасны.

На втором и на девятом местах — иммуноглобулины (в прошлом году были на втором и одиннадцатом). Несколько лет назад ФМБА (Федеральное медико-биологическое агентство) перестало поставлять их в клиники по госзаказу, а тем временем без них трансплантации костного мозга невозможны: иммуноглобулины защищают внутренние органы и помогают человеку бороться с инфекциями. Какое-то количество иммуноглобулинов клиника закупает в рамках квот, но этого категорически не хватает.

«Сепротин», появившийся на четвертом месте, заменил собой «Дефителио». Оба эти препарата помогают справиться с тяжелейшим осложнением после ТКМ — тромбированием маленьких вен (венул) печени. Разница между ними в том, что «Дефителио» в России не зарегистрирован и ввозить его в страну мы могли только по индивидуальным консилиумам. Реаниматологи НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой долгое время искали замену на препарат зарегистрированный — и не просто нашли, но и доказали, что он эффективен. Поэтому сейчас мы можем обеспечить этим лекарством гораздо большее количество людей.

На пятом месте — «Меронем». С мая 2020 года в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой работает новый протокол профилактики и купирования инфекционных осложнений: перед началом высокодозной химиотерапии пациент обязательно проходит несколько исследований на патогенную флору. Нужно это вот зачем. На пересадку костного мозга люди обычно приезжают после многих курсов химиотерапии, а значит, многих курсов антибиотиков. Бактерии, которые выжили в их организме, обычными антибиотиками уже не возьмешь. А в больницах живут свои устойчивые к большому количеству антибиотиков бактерии. Поэтому все пациенты обследуются до трансплантации, а не после, и сразу определяется, к каким сочетаниям антибиотиков микрофлора пациента сохраняет чувствительность. И при возникновении инфекционного осложнения лечат не абстрактными антибиотиками, начиная с первой линии, а именно теми, которые работают. В общем, в этом году «Меронем» оказался одним из самых востребованных антибиотиков.

На седьмом месте — «Цитозар», один из самых распространенных цитостатиков при лечении острых лейкозов, на восьмом — «Джакави», которым лечат миелофиброз и реакцию «трансплантат против хозяина» после ТКМ, и на десятом — «Альбумин», который, как и иммуноглобулины, нужен для защиты внутренних органов после воздействия химиотерапии.

Оборудование и расходные материалы

В современном лечении от рака используются тысячи наименований расходных материалов. Инфузоматы, перфузоры, зонды, катетеры, инфузионные магистрали, помпы — чтобы правильно ввести лекарство или несколько лекарств одновременно, нужно много разных приспособлений, и больницам их очень часто не хватает. Понятное дело, что каждому отдельному пациенту все это покупать не имеет смысла, важно, чтобы все эти вещи были в отделении, и перечислить их в отчете совершенно невозможно. Но бывает и так, что какое-то оборудование нужно именно конкретному человеку — например, так мы закупили аппараты неинвазивной вентиляции легких.

Платное лечение

Есть две причины, по которым фонд AdVita может оплатить весь курс лечения целиком: если бесплатного лечения ждать долго, а у пациента есть шанс не дожидаться и если государство в принципе такое лечение не оплачивает. Обычно к нам обращаются за помощью, если нужны специальные виды облучения, которые можно получить только платно (гамма-нож, кибер-нож и т. д.), и в 2021 году двум пациентам мы эту лучевую оплатили. Кроме того, пришлось оплатить одну трансплантацию костного мозга. Дело в том, что у подопечной Тани М. была «детская» опухоль, то есть в подавляющем количестве случаев встречающаяся у детей. А Тане уже 18 лет — и во «взрослых» списках диагнозов, по которым показана трансплантация костного мозга, ее опухоли нет. Поэтому фонду AdVita пришлось за Танину трансплантацию заплатить, а врачебное сообщество инициировало заявку на включение лечения таких опухолей во «взрослые» стандарты.

Всего за адресной помощью на лечение в фонд лично обратились пациенты из 21 больницы. 93 человека получили помощь адресно. В остальных случаях было признано целесообразным оплатить лекарства и расходные материалы не для конкретного человека, а для онкологических отделений, чтобы помощь получили все, кто в них лечится.

Расходы на программу «Лечение» в 2021 году составили 63 295 387 рублей 6 копеек:

- Лекарства, предназначенные для онкологических отделений больниц и, следовательно, всех пациентов этих отделений, — 18 517 755 рублей 60 копеек.
- Лекарства, предназначенные для конкретных больных по адресным обращениям, — 17 339 135 рублей 62 копейки.
- Поиск и активация доноров костного мозга в международном регистре — 8 649 487 рублей 60 копеек.
- Поиск и активация доноров костного мозга в российском регистре — 15 432 957 рублей 85 копеек.
- Оборудование и расходные материалы для онкологических отделений больниц — 1 992 942 рубля 14 копеек.
- Платное лечение — 217 200 рублей.
- Зарплата специалиста по работе с медицинскими учреждениями, поставщиками и фармацевтическими компаниями, включая НДФЛ и страховые взносы, — 1 142 008 рублей 25 копеек.
- Обучение специалистов по работе с медицинскими учреждениями, поставщиками и фармацевтическими компаниями — 3 900 рублей.

ДОНОРСТВО КРОВИ И КОСТНОГО МОЗГА

В рамках программы «Донорство крови и костного мозга» мы занимаемся привлечением доноров крови для пациентов, которые лечатся в онкологических клиниках Санкт-Петербурга и которым постоянно нужна донорская кровь, а также развиваем российский регистр костного мозга.

Координатор донорской службы фонда AdVita консультирует и координирует доноров крови и костного мозга, ведет донорскую базу, организует корпоративные донорские акции по сдаче крови и акции по привлечению доноров костного мозга, взаимодействует с отделениями переливания крови и отделениями российского регистра доноров костного мозга, разрабатывает и готовит информационные материалы.

Донорство крови

В 2021 году в донорскую службу фонда AdVita поступило 3 695 заявок на поиск доноров крови для 396 пациентов НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой.

Донорская база фонда увеличилась на 265 человек. Новые доноры заполняют анкету на сайте advita.ru, координатор службы связывается с ними и отвечает на все вопросы: обсуждаются противопоказания, основные требования и правила для доноров.

В январе 2021 года вступил в силу новый приказ Минздрава, меняющий порядок обследования доноров крови и перечень противопоказаний. Эти нововведения сняли давно устаревшие ограничения и заметно упростили процедуру сдачи крови. Из самых ожидаемых — отменили сбор огромного количества справок, и сейчас обследование донора проводит сама служба крови. Были отменены некоторые временные и даже абсолютные противопоказания: изменения коснулись перенесенного гепатита А, повышенного показателя АЛТ и др. Сократили сро-

ки в отношении временных отводов. Этим изменениям многие доноры давно ждали, и они во многом упростили процедуру сдачи крови. В 2021 году доноры крови часто обращались в донорскую службу с вопросами о вакцинации и донорстве крови и костного мозга. Так как эта тема все еще актуальна, напишем и тут: после прививок от коронавирусной инфекции COVID-19 отвод от донорства составляет 30 дней. В случае с вакцинацией «Спутником V» сдавать донорскую кровь можно через месяц после введения второго компонента. Донорам, которые только планируют прививаться, важно знать: после сдачи цельной крови трансфузиологи рекомендуют делать прививку не ранее чем через 7–10 дней.



58 моряков сдали кровь, чтобы поддержать сослуживца



Летом в донорскую службу фонда обратились моряки с просьбой записать их в отделение переливания крови Первого медицинского университета. Желающих оказалось немало: кровь приходили сдавать группами.

Наш координатор Ирина Семенова торопилась записать всех добровольцев и, конечно, очень радовалась такому наплыву доноров. Обо всех нюансах мы узнали чуть позже.

Еще в начале июля в Финский залив пришли корабли и подводные лодки Северного флота, чтобы подготовиться к параду в честь Дня ВМФ. Командующий Кольской флотилией контр-адмирал Эдуард Михайлов, старший в отряде на параде, узнал, что шестимесячная дочь одного из офицеров лечится от острого лимфобластного лейкоза в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. И он предложил сослуживцам стать донорами крови.

Девочке не нужно было столько доноров: у ребенка распространенная группа крови, и ее дефицита в клинике не было. Тем не менее моряки пришли на донорский пункт — таким образом они решили поддержать своего сослуживца.

— В основном приходили члены экипажей тех кораблей, которые стояли на Неве, с Кронштадтского рейда просто долго добираться до центра Петербурга и обратно, — говорит Сергей Паньков. Как начальник

медслужбы самого большого корабля Северного флота, пришедшего на парад, он отвечал за медобеспечение всего отряда.

Всего примерно за неделю на пункте переливания крови побывало более 60 моряков. У 58 из них медики взяли кровь.

Члены экипажей приходили группами. Организовать сдачу крови в Петербурге военным помог координатор донорской службы фонда AdVita.

— Все было исключительно добровольно. Те, кто сдавал кровь, получали выходной в день сдачи и дополнительный день к отпуску, — объясняет Сергей Паньков. — Больше всего добровольцев оказалось на фрегате «Адмирал Касатонов». Оттуда на пункт сдачи ходили двумя партиями — 14 и 10 человек. По 8 человек сдали кровь с больших десантных кораблей «Петр Моргунов» и «Оленегорский горняк», также приняли участие члены экипажей подводных лодок «Владикавказ» и «Кронштадт».



Донорство костного мозга

В обстановке пандемии, закрытых границ и прочих ограничений мы смогли по достоинству оценить эффективность российских регистров доноров костного мозга, общая численность которых — около 180 тысяч потенциальных доноров. Вот статистика неродственных трансплантаций, проведенных в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой: в 2021 году в клинике проведено 104 трансплантации от неродственных доноров, 85 из них — от доноров из российского регистра, то есть 82 %. Этот процент растет с каждым годом: в 2019-м — 48 %, в 2020-м — 77 %, в 2021-м — 82 %!

Почти ежедневно врачи НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой получают информацию из самых разных регионов России, что кто-то из потенциальных доноров совпал по показателям гистосовместимости с их пациентом, а значит, может стать его донором и спасти жизнь. По-прежнему абсолютный лидер — Нижегородская область, в которой очень развито донорское движение и много лет проводятся акции по привлечению доноров костного мозга. Был случай, когда одному из пациентов НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой нашли сразу 6 потенциальных доноров в нижегородской базе данных!

Но при первичном совпадении анализ крови на тканевую совместимость всегда повторяют — цена ошибки слишком высока! Задача фонда AdVita — организовать и оплатить доставку в Петербург образца крови потенциального донора для подтверждающего типирования.

В Санкт-Петербурге сейчас типирование потенциальных доноров проводится не только в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой (его оплачивает фонд AdVita), но и в НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России и в ГКБ № 15. В 2021 году в донорскую службу фонда обратилось более 300 человек, пожелавших стать донорами костного мозга и вступить в национальный регистр. Всем жителям других регионов, которые звонят на донорский телефон фонда AdVita и спрашивают, как стать донором костного мозга, руководитель донорской службы находит в его регионе регистр, который может принять.

В 2021 году организация крупных акций по привлечению доноров костного мозга в российский регистр была невозможна из-за эпидемиологической ситуации, но небольшие мероприятия все же проходили.

Например, благодаря волонтеру Юлии Литвиновой в Чите 33 человека сдали кровь на типирование. В конце года в петербургском НИИ гематологии и трансфузиологии ФМБА России прошли две воскресные донорские акции по привлечению доноров костного мозга.

Для фонда AdVita одно из ожидаемых событий каждого года — это встреча доноров и реципиентов. Накануне Всемирного дня донора костного мозга мы помогли встретиться еще одной паре — подопечной нашего фонда Ольге Сергеевне и ее донору костного мозга Евгению. Эти встречи очень важны не только для тех, кто стал друг другу родным человеком в результате донорской пересадки костного мозга. Это всегда своего рода подведение итогов, результат наших общих усилий: врачей, сотрудников фонда, доноров, волонтеров, жертвователей. Эти встречи вдохновляют всех причастных и дают силы для продолжения работы. И да, у нас есть 10 пар доноров и реципиентов, которые ждут своей встречи! Надеемся, что в 2022 году мы поможем им встретиться.

Расходы по программе «Донорство крови и костного мозга» за 2021 год составили 6 021 633 рубля 85 копеек:

- Расходы на печать донорских буклетов и других полиграфических материалов по теме (5 000 экземпляров) — 27 467 рублей.
- Проведение донорских акций — 11 852 рубля.
- Заработная плата координатора донорской службы, включая НДФЛ и страховые взносы, — 1 122 314 рублей 85 копеек.
- Типирование образцов доноров костного мозга — 4 860 000 рублей.

«Понять мальчика с раком»

Как часто начинаются истории про рак? Человек начинает чувствовать себя все хуже, появляются слабость, постоянная усталость, синяки не проходят неделями... Организм борется с пока еще неведомой болезнью, и ему становится все сложнее.

Как было с Валентином Воробьевым? В 17 лет он был бодр, активен и по ощущениям здоров как бык. Играл в театре, пошел заниматься баскетболом, пробовал себя в роли рэп-исполнителя, учился в выпускном классе и с удовольствием воспользовался возможностью прогулять школу в день диспансеризации.

— Я первым прошел всех врачей, и надо было бы пойти на уроки, но я решил, что лучше домой, — рассказывает Валентин. — И тут мне позвонила классная руководительница, спросила, где я, ничего даже не сказала про уроки, а велела вернуться в поликлинику — врачам не понравились мои анализы. «Надо пересдать».

Прогул насмарку. Пришел. Пересдал. И вдруг приглашают поговорить сразу к главврачу.

— Она спрашивала меня, как я себя чувствую, про головные боли, усталость, синяки. А у меня ничего и нет такого. И тут она звонит куда-то и говорит: «Острый лимфобластный лейкоз». Я почему-то подумал, что это с животом у меня проблемы. Но решил погуглить. И тут: «рак крови». Я как будто даже не понял. Еще раз читаю: «рак крови». И тут меня в слезы пробило.

Валентин Воробьев — один из подопечных фонда AdVita. Сейчас ему 19 лет. Диагноз «острый лимфобластный лейкоз» поставили в конце января 2019-го. Это было в Москве, где Валя живет с родителями почти с рождения. Кроме AdVita ему помогал фонд «Подари жизнь».

Врачи заметили болезнь на раннем этапе и сразу же начали лечение.

— Мама рассказывала, что всего за несколько дней до моей диспансеризации — самой обычной в школе — она ходила к иконе Матроны Московской и просила за меня. Ничего особого, просто подростковые дурачества. И может быть, поэтому нам так повезло, что болезнь заметили, когда она еще не была на пике, — рассуждает Валентин.

Прямо из поликлиники его увезли в Морозовскую детскую больницу Москвы. Там он провел несколько недель. Потом прошел курс химиотерапии.

— Я тогда еще не представлял масштаба бедствия, что скоро придется кардинально изменить жизнь, носить маску, много от чего воздерживаться. Я не знал, что люди так часто болеют раком, хотя и понимал, что я им точно не хочу заболеть... Хотя нет. Где-то в начале одиннадцатого класса я подумал: а что было бы, если бы у меня нашли рак и я бы не сдавал экзамены? Экзамены я, кстати, в итоге все равно сдавал, — сейчас уже с усмешкой рассказывает Валентин. — Мне было очень плохо, но мне было хорошо, потому что я был с мамой. До этого, мне кажется, я избегал своих родителей. А тогда понял, что ближе их нет никого. И мы стали одним-одним-одним целым.



Острый лимфобластный лейкоз — одно из самых распространенных злокачественных заболеваний у детей и подростков. Лечат его в том числе при помощи трансплантации костного мозга. Рекомендовали ее и Валентину. Пересадку проводили в Петербурге, в клинике НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Донор нашлся в российском регистре. Еще после первого поиска для Валентина нашлось сразу 76 потенциальных доноров. Реальным стал мужчина ростом 190 см, весом 90 кг. Это все, что Валя пока о нем знает, хотя, конечно, как и многие реципиенты, надеется однажды с ним познакомиться.

— Когда ложился в больницу на подготовку, страшно не было. Я не боялся умирать, но было жалко, если умру молодым.

В Петербурге у Валентина появился друг Семен. Он на два года старше, у него тоже ОЛЛ, и он также приезжал в НИИ на трансплантацию.

— Я ему порой звонил, он скидывал, а я понимал, что ему плохо, но не мог осознать насколько. Думал, что как при «химии». А когда мне самому сделали трансплантацию, осознал, что это гораздо тяжелее.



За прошедшие два года в жизни Валентина, конечно, было много чего другого кроме больниц и лечения. Он учился и сдавал экзамены. Кстати, после больницы снова вернуться к урокам и закончить школу помогли преподаватели проекта «УчимЗнаем», которые вернули Валью в строй. После ЕГЭ он поступил на дистанционный факультет Московского психолого-педагогического университета. Учится на психолога. На сайте вуза написано, что это «университет для неравнодушных». Это про Валью!

— Еще до болезни я хотел поступать в педагогический на учителя младших классов. Когда из-за рака мне особо было нельзя выходить из дома, мы стали искать, где чему-то похожему учат удаленно. И нашли вот этот вариант — на психолога. Мне кажется, это тоже интересно. Меня — мальчика с раком — было сложно понять обычным психологам. Они хотели помочь, но они меня не понимали. И я подумал, что я стану тем психологом, кто поймет мальчика с раком. То есть мальчик скажет: «Да, и у меня рак, такие боли, ты меня не понимаешь». А я отвечу: «Серьезно? А может, тебе мою историю болезни открыть — и ты увидишь, что я такой же, как и ты».

А еще... И на самом деле это то, о чем Валентин рассказывает больше всего и с особым воодушевлением: за время болезни у него вышло уже два рэп-альбома. Первым был «Выход». Он записывался в Москве, еще до трансплантации.

— Я помню, я был в больнице, у меня стоял катетер, мне его промывали в очередной раз, тут ко мне заходит врач, а я говорю: «Иван Яковлевич, вы же знаете, что я музыкой занимаюсь. Можно я на студию поеду?» Он вздохнул и разрешил. Друзья там все обработали, протерли все поверхности антисептиком, чтобы и мне было безопасно, и им комфортнее. И я три дня записывал пять своих песен, — говорит Валентин. Один из треков называется «Родился заново». Тут и объяснять ничего не надо, откуда такое название. Еще один — «Оранжевые стены». Это, конечно, про больничные стены.

Оранжевые стены,
Как вы надоели!
Я молюсь, чтобы быть сильнее,
И я верю,
Что будет только лучше
И никогда не потушит
Мой огонь внутри
Мой внутренний ужас.

— Есть еще трек «Выход_возможно», его я сочинил еще до того, как узнал диагноз, но как будто уже было ощущение, что меня что-то беспокоит, что что-то нехорошее есть внутри, — объясняет наш герой. А после ТКМ собрался второй альбом — «Новизна». Альбом, по словам автора, состоит будто из трех частей — из песен про то, что было до болезни, про диагноз и про лечение.

— Само название «Новизна» — оно у меня кружилось еще раньше, до рака, а потом, когда все случилось, это слово получило еще больший охват, другой смысл. Все эти мысли, связи, они у меня кружились в голове, столько было идей. Жалко, что началась пандемия и альбом я записывал уже не в студии, а дома. На скопленные деньги купил аппаратуру, обклеил стены акустическим поролоном и пел, кричал... Ладно хоть, соседи не часто по батареям стучали, — признается Валентин.

Еще одна важная композиция с этого альбома называется «Улица Льва Толстого». Улица известна всем, кто лечился в НИИ им. Р. М. Горбачевой.

— Перед пересадкой костного мозга у меня были проблемы с печенью, я ходил в больницу. И вот в очередной раз, осенью, я шел, и у меня стали рождаться рифмы: «улице Льва Толстого-новую-здоровую». Потом пришел домой и до утра сидел писал песню, за ночь сочинил ее.

И еще одна история про песню: трек «Воин» Валя начал писать, когда пересадку делали его другу Семену, а закончил уже во время своей ТКМ.

— Почему рэп? Мне просто в нем удобно. Наверное, у меня не попсовый голос. Еще до того, как начать писать, я просто слушал рэп, мне очень нравились Эминем, Оксимирон, — рассказывает Валентин.



В Питере перед ТКМ ему передали коробку, в которой лежал мерч от Оксимирона и фотография с его автографом.

Последние полгода Валентин провел в Петербурге. У него началась реакция «трансплантат против хозяина» — РТПХ печени. Молодой человек пожелтел. «Отбеливают» его врачи все того же НИИ им. Р. М. Горбачевой, но это небыстрый процесс. AdVita помогла с жильем на это время, разместив Валю с мамой в одной из квартир недалеко от клиники. Там же Валентин уже записал две новые композиции: «Исповедь» и «Изъян». Все-таки болезнь еще сказывается и на темах в творчестве. — Меня, например, спрашивают: «Как дела?» И я думаю, что отвечать. Вроде все нормально, мы уже привыкли к диагнозу. Это моя жизнь, что поделаться. Я живу, учусь, занимаюсь музыкой.

Текст: Елена Михина
Фото: Наталья Очева

СОЦИАЛЬНАЯ ПОМОЩЬ

Программа «Социальная помощь» создана для постоянного сопровождения и поддержки подопечных фонда AdVita по немедицинским проблемам, возникающим в процессе лечения.

Работа с первичными обращениями

Координаторы службы сопровождения подопечных первыми принимают заявки на помощь. Нужно встретить и выслушать каждого пришедшего в фонд, ответить на его вопросы и, если нужно, задать встречные. Нужно собрать документы, сделать их копии, разместить в базе фонда, заключить договор о помощи. Разобраться, какая помощь нужна, объяснить, как и чем может помочь фонд и в каких случаях к каким сотрудникам обращаться. Проинструктировать, как добиться помощи от государства.

В 2021 году координаторы службы сопровождения подопечных:

- приняли и сопровождали в процессе лечения 780 человек, из которых 366 обратились впервые;
- обработали 1 202 заявки на оказание помощи от пациентов и больниц;
- более 1 500 раз связывались с подопечными по телефону в процессе сопровождения.

Помощь с транспортом и логистикой

Помощь с транспортом онкологическим и гематологическим пациентам нужна обычно в двух случаях. Во-первых, им нужно перемещаться из дома в больницу и обратно, иногда каждый день, иногда на длинные расстояния, если онкоцентр на другом конце города или если пациент областной, а лечится в городе. Во-вторых, им бывает нужно ехать на лечение в другой регион.

К сожалению, ресурса социального такси в Санкт-Петербурге остро не хватает. Иногородным пациентам государство оплачивает до места лечения только поезд, но в состоянии иммуносупрессии ехать на поез-



де несколько дней очень опасно. Кроме того, иногородним пациентам очень нужна помощь с трансфером от вокзала/аэропорта до больницы. В 2021 году:

- 15 подопечным оплачены билеты к месту лечения и обратно;
- 905 раз пациентов возили на вокзал, в аэропорт или из дома в больницу, отвозили анализы в лаборатории, привозили в больницы лекарства из аптеки, средства гигиены, инвалидные коляски, костыли и ходунки, противопролежневые матрасы, медицинские кровати, кислородные концентраторы;
- в общей сложности транспортную помощь по городу получил 131 пациент.

Транспортная помощь подопечным фонда была организована за счет штатного сотрудника — курьера на машине, волонтеров (автоволонтеров), а также социального проекта «Яндекса» «Помощь рядом». Кроме того, 9 раз потребовалось оплатить медицинский транспорт для лежащих пациентов.

Вся логистика по транспортным заявкам организована координатором волонтерской службы фонда AdVita.

Помощь с жильем

Лечение от рака — это долгий процесс, который может занимать месяцы и даже годы. За рубежом при крупных онкоцентрах, как правило,

существуют социальные гостиницы. В петербургских федеральных медицинских центрах таких гостиниц нет. Как правило, люди, приезжающие на лечение в Петербург, не в состоянии долговременно снимать приемлемое по санитарным стандартам жилье рядом с клиникой. Поэтому помочь иногородним пациентам с жильем — значит открыть им доступ к современному лечению.

В 2021 году:

- было получено 848 заявок по поводу жилья от 398 человек;
- 656 раз жилье было предоставлено, в 59 случаях было отказано из-за отсутствия свободных мест, в оставшихся случаях у пациентов менялись обстоятельства и потребность в жилье отпадала (перенос госпитализации, изменение схемы лечения и т. д.);
- 239 человек обратились в фонд только по поводу жилья;
- впервые обратились по поводу жилья 178 человек, остальные — повторно;
- 3 человекам благотворительное жилье потребовалось 5 раз, 17 человекам — 4 раза, 51 человеку — 3 раза, 93 человекам — 2 раза, 234 человекам — однократно;
- в самый трудный по загрузке месяц в 20 квартирах, аренду которых оплачивает фонд AdVita, жил 131 подопечный, в самый «пустой» — 80 подопечных. В среднем одновременно в квартирах проживало около 100 подопечных.

Цифры даны без учета количества сопровождающих, так что, если оценивать общее число проживающих, цифры нужно удвоить.

Кроме заселения координаторы контролируют состояние квартир и организуют текущий ремонт и коммуникацию с хозяевами квартир и ремонтными и аварийными службами; следят за комплектностью и рабочим состоянием мебели, посуды, постельного белья, бытовой техники; организуют доставку на квартиры санитарно-гигиенических и хозяйственно-бытовых средств; поддерживают документооборот, связанный с арендой и договорами об оказании помощи; помогают с экстренными переселениями, если этого требует карантин, и т. п.



Хорошая квартира: как AdVita помогает подопечным с жильем



Попетляв по сплетению переулков Петроградской стороны, мы с фотографом Викой выходим на Кронверкскую улицу. У здания с изящными фронтонами и выступами балконов разбит палисадник: нежные цветы, невысокие кусты и деревья. Входим в парадную через деревянную резную дверь. Нас обдает прохлада старого благородного дома. Кованые прутья перил, скромная лепнина. Застываем в небольшом квадратном холле, разглядывая красоту.

— Девушки, здравствуйте. Вы в какую квартиру? — навстречу нам тут же выходит приятный, но немного обеспокоенный охранник.

— Здравствуйте. Во вторую.

— Это вам сразу налево, — объясняет охранник.

Мы поднимаемся по широкой и невысокой лестнице — всего пара-тройка ступенек.

«Наверное, специально выбрали такое положение квартиры, чтобы в случае чего можно было легко спустить инвалидную коляску», — думаю я.

В квартире живут маленькие подопечные фонда AdVita с родителями, в основном с мамами. Всего таких квартир в Петербурге 20, все они находятся на Петроградской стороне, чтобы было близко к «Горбачевке» — НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. Здесь врачи каждый день помогают детям и взрослым бороться с лейкозами и раковыми опухолями.

Лечение обычно длится долго — от пары месяцев до нескольких лет. На время терапии пациентам нужно жилье в Петербурге. Лечение стоит дорого, поэтому лишних денег у семей нет. Да и условия нужны особые: предельная стерильность, удобная ванная, просторная кухня. Далеко не каждая гостиница сможет обеспечить их, но фонд это предусмотрел. Все расходы AdVita берет на себя, подопечные оплачивают только коммунальные услуги, деля их на всех, — выходит около 800 рублей



в месяц на жильца. Если собранная сумма оказывается больше той, что указана в квитанции, деньги идут в резерв. Эти средства нужны, чтобы оплатить работу сантехников, электриков, когда нужна их помощь. А еще часто приходится обновлять постельное белье и бытовую технику.

Вика, фотограф, нажимает на кнопку звонка. Почти сразу дверь открывается, мы входим в просторный длинный коридор. Потолки — высоченные, метра под три. Здесь так много света и воздуха! На стенах, по высоте детского роста, большие многоцветные раскраски. Есть и стеллаж с разнообразными игрушками. Какие-то принесли сотрудники AdVita, другие оставили как знак поддержки предыдущие жильцы.

Нас встречает невысокая женщина в простом домашнем халате. У нее светлые волосы, выразительные мягкие скулы и темно-карие глаза. Это Гульнара — старшая по квартире.

— Можете не надевать тапочки, девочки. У нас чисто, — говорит Гульнара.

За чистотой мамы и бабушки здесь и правда следят пристально: любая незначительная инфекция может серьезно навредить их детям и внукам. Гульнара провожает нас на кухню. На холодильнике висит график уборки всех зон в доме: все серьезно, под личную подпись. Моющие и чистящие средства, гипоаллергенный стиральный порошок кончаются быстро. О том, чтобы они всегда были на месте, заботятся жертвователи и партнеры фонда AdVita.

За небольшим круглым столом, где сидим мы с Викой, по вечерам располагаются жительницы дома — разговаривают, обсуждают диагнозы и протоколы лечения, делятся надеждами и переживаниями. Для одних опыт жизни в «коммуналке» новый, другие жили так, когда были студентками. Но здесь все иначе: никаких ссор, у всех одновременно большое общее и очень важное личное дело.

— Район замечательный. Все близко: и продуктовые, и аптека, и, главное, больница. Это важно и для тех, кто на лечении, и для тех, кто после трансплантации, реанимации. Если кому-то нужно выйти в магазин, то другие девочки присматривают за детьми, — рассказывает Гульнара. Если врачи разрешают гулять, мамы выходят с детьми ненадолго в парк. Он тоже совсем рядом.

Вольница

Гульнара живет в дальней комнате вместе с сыном, шестилетним Мурадом. У него уже прошла трансплантация костного мозга. Мурад — средний в семье. Всего у Гульнары трое детей — еще старший мальчик и младшая девочка. За ними, пока мама с братиком на лечении, приглядывает отец и большая семья.

— Мы живем в деревне в Дагестане. Там горная река с холодной и прозрачной водой, парни бегают купаться. Днем-то зной. А ночи совсем не как в Петербурге — темные-темные, и небо в звездах. Бывает холодно, и мы даже летом кутаемся в одеяла. Ветер такой, что комаров нет — сдувает. Кругом зелено, детям вольница — играй целый день на свежем воздухе, — вспоминает Гульнара. — Мураду, конечно, первое время было тяжело и непривычно — сначала в больничной палате, а потом в четырех стенах, когда почти ничего нельзя.



Мурад стесняется меня и Вику, теревит маленькими пальцами робота и поглядывает на маму. Роботов у него много, это любимые игрушки. Причем признает Мурад только черных, синих, серых или белых трансформеров. Даже красные кажутся ему слишком девчачьими. Когда я замечаю на стене картинку, Мурад немного расслабляется.

— Это кит на Луне, — объясняет мальчик. — Я его в больнице рисовал, когда к нам художница приходила и проводила урок.

Под картинкой висит цветной алфавит с крупными буквами. В этом году Мурад должен пойти в школу, удастся ли — Гульнара пока не знает, но повторяет с сыном азбуку и цифры.

Детский сад

— Называйте меня, как и все: бабушка Лариса, — отвечает приятная женщина в очках.

Ларисе на вид чуть больше пятидесяти. Она занимает комнату с необычной планировкой. Пространство разделено тонкой стеной — один кусочек побольше. Там стоит двуспальная кровать — это для внука Ларисы, Тимоши, и его мамы. Сейчас они в больнице после операции. Мальчику недавно удалили опухоль. Лариса приехала помогать дочери и живет во второй, небольшой, части комнаты.

Женщина родом из Перми. Лариса работала на заводе, а как вышла на пенсию — устроилась кондуктором. Когда у трехлетнего внука обнаружили рак и повезли мальчика в Петербург, получила расчет и рванулась к «кровиночке».

— Я все понимаю, дочери сейчас нужна будет помощь: по хозяйству, в магазин сбегать, поесть приготовить. Тимоша совсем плохо кушает, ему нужна мама рядом, уход, а если ей все самой придется делать?! Это никуда не годится, — рассказывает Лариса.

На деревянном столике — кроссворды и журналы. Он стоит у большого чистого окна. Комнату заливают солнечный свет.

— Тимоша в садик ходил, они отдыхать вместе ездили, жили в доме за городом. Раз в месяц ко мне приезжали. Вот откуда она взялась?

Я почему-то сразу понимаю вопрос Ларисы и замолкаю.

— Помню, он на прогулке с группой споткнулся нечаянно, налетел на какую-то деревяшку. Здоровый синяк был. А потом в том же боку



нашли эту опухоль, — вздыхает она, понимая, что дело совсем не в садике и не в деревяшке. Дело непонятно в чем, и даже врачи не смогут ей объяснить, откуда у Тимоши взялась болезнь.

Пока внука нет, комната Ларисы превратилась в детский сад — к ней прибегают все малыши в квартире: и непоседа Мурад, и сдержанная худенькая Вика.

Трехлетняя Вика с мамой Юлей живут через одну комнату от Ларисы. Туда мы не попали — девочка спала. Юля, экономист из Нижнего Новгорода, только немного приоткрыла дверь, старательно выкрашенную белой краской. Прямо у входа стоит старинное черное фортепиано с медными подсвечниками. Юля музыку не очень любит, а вот ее соседка Катя музыкой живет.

Белая эустома

Катя — высокая красивая шатенка. Кожа бледная и тонкая. Густые вьющиеся волосы убраны ободком, так что виден белый покаты́й лоб. Кате 21, мы погодки. У меня через несколько дней — выпускной в университете, у Кати — консилиум, где ей назначат план лечения от лейкоза. — Врачи здесь все очень профессиональные, чуткие, обходительные, — отмечает Катя.

С семи лет она ходила в музыкальную школу по классу скрипки, потому что сама захотела и не принимала возражений. За несколько месяцев до финального отчетного концерта решила, что будет поступать в училище, а потом в ростовскую консерваторию.

— Мне никогда не хотелось насовсем перебраться в Москву или Петербург. Я люблю путешествовать, раньше мечтала получить контракт на круизном лайнере. Мне нужно периодически отрываться от дома, но всегда знать, что он есть, и возвращаться, — рассказывает Катя.

Она успела поработать и в музыкальной школе с детьми. Раньше Катю увлекала классика, а с 19 лет девушка влюбилась в джаз и начала петь, хоть и опровергает миф, что у всех скрипачей абсолютный слух. У нее бархатное меццо-сопрано.

— Не понимаю, когда в музыкалку отдают малышей с трех лет. Лишают детства и как бы заранее определяют судьбу, не спросив ребенка, кем он хочет быть. С ними занимаются жестко. У меня было не так. К нам в школу пришла тетя, которая играла на бандуре. Меня увлек не ее инструмент, а музыка, — говорит Катя.

В Петербург, куда ей пришлось перебраться с мамой Людмилой, скрипку девушка не взяла. Из-за катетеров инструмент нельзя разместить под подбородком на ключице.

На подоконнике огромный букет из белой эустомы. Это любимый Катин цветок, похожий на маленький розовый куст. Его девушке подарила петербургская подруга на день рождения.

— Это романтичный цветок, нежный, но сильный, стоит очень долго, — делится Катя.

У Кати, Вики, Тимофея и Мурада впереди еще много непростых испытаний. Но мне нравится думать, что подопечным помогают и врачи,

и сотрудники фонда, и жертвователи, и, конечно, хорошая квартира, в которой они оказались в непростое время.

Текст: Анастасия Романова

Фото: Виктория Бобрович



Бытовая помощь подопечным

Когда человек заболевает, его материальные возможности резко падают, а потребности в вещах, связанных с болезнью, растут. Человеку, не имеющему сбережений, очень трудно справиться с покупкой не только лекарств, которые часто не входят в квоты, но и подгузников и специальных кремов, влажных салфеток и чистящих средств для поддержания стерильности, не говоря уже об инвалидных колясках или медицинских кроватях. Особенно тяжело приходится иногородним пациентам, оставившим все хозяйство дома и испытывающим нужду в самых разных вещах — от сломавшейся на съемной квартире сушилки для белья до машинки для стрижки волос (после химиотерапии она очень нужна). Кроме того, требования стерильности могут приводить к неожиданным проблемам: к примеру, если ребенку в стерильный бокс передана игрушка или книжка, передать эти вещи другим детям, когда он прочитает книжку или наиграется этой игрушкой, нельзя. А лежащий на капельнице ребенок постоянно нуждается в занятиях, поэтому книжки, раскраски, игрушки, наборы для творчества нужны в невероятных количествах.

Мы благодарим всех, кто поддерживает эту часть программы «Социальная помощь», и предлагаем вместе с нами порадоваться результату.

В 2021 году подопечным фонда передано:

- 50 подарочных сертификатов от сети гипермаркетов «Лента» на общую сумму 50 000 рублей;
- 104 единицы медицинского питания (жидкого и в порошке);
- 1 106 бутылей питьевой воды;
- 32 единицы медтехники (тонометры, электронные термометры, противопролежневые матрасы с компрессором);
- 75 ТСП (коляски, ходунки, костыли, трости и т. д.);
- 117 единиц бытовой техники (утюги, мультиварки, микроволновки, мясорубки, чайники, блендеры, телевизоры, напольные весы, обогреватели, машинки для стрижки волос, смартфоны, вентиляторы, сушилки и т. д.);
- 1 040 упаковок влажных салфеток;

- 552 упаковки одноразовых пеленок;
- 422 упаковки детских подгузников;
- 402 упаковки взрослых подгузников;
- 341 упаковка детских масок;
- 1 140 упаковок взрослых масок;
- 90 упаковок одноразовых перчаток;
- 227 упаковок мазевых повязок и пластырей;
- 72 упаковки специальных кремов;
- 3 парика;
- 2 748 единиц гигиенических средств (жидкое мыло, шампуни, кремы, шапочки, пенки, ватные диски и т. д.);
- 539 флаконов санитайзеров и дезинфицирующих средств;
- 1 381 единица хозяйственно-бытовых средств (чистящие средства для сантехники, посуды, пола и т. д., упаковки одноразовых полотенец, пакетов для мусора и т. д.);
- 81 штука одеял, пледов, комплектов постельного белья;
- 319 единиц одежды;
- 27 рюкзаков и сумок;
- 3 247 единиц игрушек, настольных игр и других подарков;
- 4 489 единиц наборов для творчества и канцелярских принадлежностей;
- 1 509 книжек и раскрасок;
- 189 упаковок одноразовой посуды.

Кроме того, напрямую в больницы по заявкам профильных отделений передано безадресно:

- 191 упаковка влажных салфеток, одноразовых пеленок и подгузников;
- 164 упаковки средств индивидуальной защиты;
- 738 упаковок моющих, косметических и гигиенических средств;
- 61 упаковка антисептиков и санитайзеров;
- 11 единиц хозяйственно-бытовых средств;
- 75 единиц бытовой техники (по большей части вентиляторы);
- 11 единиц ТСП (детские и инвалидные коляски, раскладушки, ходунки, костыли, трости);
- 109 наборов для творчества и канцелярских принадлежностей;
- 30 раскрасок.

Мы благодарим всех, кто помог в сборе и покупке всего, что помогает людям лечиться! Это и сотрудники 25 компаний — партнеров фонда AdVita по КСО, и подписчики рассылки Help. Именно благодаря вам люди, которым нужно много сил на лечение, могут не тратить их ни на что другое.

Расходы по программе «Социальная помощь» составили 18 180 332 рубля 57 копеек:

- Аренда жилья для иногородних подопечных — 11 812 000 рублей.
- Транспортные услуги (такси и медицинское такси) — 37 584 рубля 50 копеек.
- Услуги сиделок — 86 500 рублей.
- Ж/д и авиабилеты для подопечных — 267 476 рублей.
- Санитарно-гигиенические средства для подопечных — 160 833 рубля 39 копеек (относительно небольшая сумма расходов со счета фонда объясняется тем, что большая часть оплачена жертвователями напрямую).
- Обучение сотрудников по программе «Социальная помощь» — 18 000 рублей.
- Зарботная плата сотрудников службы сопровождения подопечных, включая НДФЛ и страховые взносы, — 4 920 645 рублей 22 копейки.
- Зарботная плата координатора автоволонтеров, включая НДФЛ и страховые взносы, — 877 293 рубля 46 копеек.



РЕАБИЛИТАЦИЯ

Программа «Реабилитация» включает в себя несколько проектов, которые объединены общей целью — поддержать человека, столкнувшегося с болезнью, и его близких в адаптации к процессу лечения.

Почему это нужно?

Лечение от онкологических заболеваний — долгий путь, часто на годы. Привычный уклад жизни пациентов и его семьи меняется. Человек, столкнувшегося с болезнью, сопровождает множество ограничений и запретов. Социальная дезадаптация, высокая тревожность, сильнейшая усталость — с таким грузом тяжело не только лечиться, но и просто жить.

Что мы делаем, чтобы лечиться было легче?

Равное консультирование в онкологии

В 2021 году мы исполнили свою давнюю мечту: заработала группа равных консультантов в онкологии, гематологии и трансплантации костного мозга фонда AdVita.

Равные консультанты — это люди, некогда прошедшие путь лечения и готовые делиться своим уникальным опытом с теми, кто лечится от того же заболевания прямо сейчас. Консультанты фонда AdVita — в прошлом пациенты с онкогематологическими и гематологическими заболеваниями (лейкозы, лимфомы, тяжелые формы анемии), которые прошли трансплантацию костного мозга. Перед началом работы они проходят специальное обучение, за их деятельностью наблюдают профессиональные психологи-супервизоры. Равные консультанты дают эмоциональную поддержку и отвечают на вопросы, связанные с лечением: как может ощущаться та или иная процедура, как разговаривать с близкими, как подготовиться к госпитализации, как вернуться к обычной жизни после лечения и т. д. Подготовленный равный консультант способен помочь человеку прожить чувства, сориентироваться, принять важные решения и разработать план действий, не навязывая свой опыт.

В 2021 году помощь равных консультантов получили 42 человека.

«Дело в том, что я очень хотела жить»



Юлия Корсунская работает в службе сопровождения подопечных фонда AdVita и курирует проект «Равное консультирование». В ее личной истории было три гематологических диагноза и три пересадки костного мозга. История Юли восхищает меня настолько, что я решила сообщить ей об этом лично и расспросить об основах ее стойкости, отношениях с болезнью и работе в благотворительности.

Никогда не было ощущения, что все закончится плохо

Первое, о чем я спросила Юлю и что больше всего волновало меня, — считает ли она себя героем? Ведь ее история — почти 20 лет болезни и лечения — как будто бы об этом, о героизме. «Героизм в чем? — удивилась Юля. — Герой — это человек, который, с моей точки зрения, спасает кого-то. Здесь ты сам себя спасаешь. Я прекрасно знаю: то, что я сейчас с тобой разгова-

риваю и что из всех возможных острых проблем меня беспокоит только РТПХ глаз, — это заслуга моей генетики. Мои предки, мои родители постарались, чтобы я выдержала три агрессивных хими.

Да, я не раскисала, не плакала, не впадала в истерику. То есть спокойно и упорно шла. Ситуация вроде как серьезная, а я к ней конструктивно подхожу, с холодной головой. Может быть, это люди имеют в виду, когда говорят о героизме. Но моя история — 20 лет почти. У меня было

столько времени, чтобы все это принять, переварить, смириться, переосмыслить!

И у меня никогда не было ощущения, что это все закончится плохо».

Если ты любишь жизнь, надо стараться справиться

Мне трудно было поверить, что Юле все далось так просто, как она об этом говорит. Я попросила ее подробнее рассказать о своих отношениях с болезнью и переживаниях, вызванных ею. Как же она выдержала?

«Все дело в том, что я очень хотела жить. Я жизнелюбива, и это единственное, что я могу абсолютно точно утверждать. Насколько стрессоустойчива, не знаю.

Никакой мистики в моем случае не было. Это все случилось вне зависимости от моего к этому отношения. Когда после длительной ремиссии случился МДС*, мне человек, который находился рядом, сказал: „Я тебя предупреждал: ты что-то делаешь в жизни не так, поэтому это с тобой и случилось. Ты не сделала правильные выводы и не научилась жить“. Надо сказать, это было как снаряд. Я и врачей спрашивала: может, я что-то делаю не так? Но лечащий врач сказала: „Юля, у тебя классическое течение сложного заболевания крови. Из необычного — то, что была длительная ремиссия, что ПНГ-клон** пропал и сразу не пришел острый лейкоз“. Я в этом отношении верю врачам.

Я вообще очень сильно не люблю говорить о болячке. И с близкими мы никогда болезнь не обсуждали, я пресекала эти разговоры. Моя сестра предлагала выговориться, обсудить с ней свои переживания. Но я не видела смысла в подобных разговорах, только нагнетание и за кошмаривание. Мне проще самой все переварить и сообщить информацию вместе с планом дальнейших действий. А с кем-то посторонним... Да, я постоянно искала глазами выжившего, чтобы видеть: все возможно. Но обсуждать, как мне было больно, не хотелось ни с кем совсем.

Я плакала не тогда, когда врачи сообщили о необходимости ТКМ, а когда брат двоюродный спросил: „Сколько денег надо на активацию поиска донора?“ Спросил и тут же оплатил взнос. Молча. Просто прислал подтверждение платежа. А потом был основной и молниеносный сбор

(на оплату процедуры забора трансплантата и его доставки) — он был закрыт меньше чем за неделю. Мои друзья, коллеги — все приняли участие. Было очень сложно принимать такую помощь. Помню, не могла спать, до нервного истощения практически мне было плохо. Когда я поделилась своими переживаниями с близкими, брат сказал: „Ты понимаешь, это делают для тебя, но отдающий человек больше всего это делает для себя“. Меня это как-то более-менее успокоило. И когда шок прошел, я подумала, что все-таки не зря на этом свете потопталась, что я не самый плохой человек, раз люди так откликнулись. Но все равно казалось, что я недостойна такого внимания.

В самые тяжелые моменты после трансплантаций со мной была мама. Она старалась все для меня делать, и я тоже делала все возможное, чтобы не расстраивать ее. Например, ела через силу, старалась как можно больше ходить, как рекомендовали врачи, — тоже часто через силу. Все это очень помогало мне, я старалась, насколько это возможно, минимально наносить ущерб маминой психике. И для меня это был такой маятник, я понимала, что она со своей стороны делает все для того, чтобы мне было легче, и я должна тоже что-то делать со своей.

Не буду скрывать, меня до сих пор треморит, когда я получаю результаты анализов. Смотрю, где анализы красные. Если в лейкоцитарной формуле, тогда это ладно, потому что там всегда будут погрешности. „Верхушка“ нормальная — значит, все нормально („верхушка“ — это показатели: гемоглобин, тромбоциты, лейкоциты. Они обычно указываются в самом начале страницы анализов. — Прим. С. Щ.).

Тем, кто только что встретился с болезнью, я бы однозначно пожелала набраться терпения, потому что с этим все-таки надо будет жить. Скорее всего, будут эти мысли „За что, зачем, почему...“ Они будут приходиться, но не надо себя за это гнобить, чтобы не было лишнего чувства вины. И если ты любишь жизнь, стараться с этим справиться».

Ни на какой другой работе ты такую обратную связь не получишь

Несмотря на сложное течение болезни, с 2013 года Юля почти без перерывов работает в пациентских организациях: сначала была МОО «Другая жизнь», затем АНО «Дом редких», после — БФ «Семьи СМА», теперь AdVita. Для меня такой поворот — тоже проявление героизма.



Я уточнила у Юли, как получилось, что она работает в таких местах, и что для нее это значит.

«Я вообще никогда не думала, что буду общественником. Я и общественность — это вообще были разнополярные вещи. Но в 2013 году я быстро приняла решение о переезде из Новосибирска в Москву, чтобы получать необходимый препарат. Руководитель пациентской организации, в которую я обратилась за помощью, впоследствии предложи-

ла мне остаться там работать. Я согласилась, хотя сильно переживала, справлюсь ли, так как из-за болезни у меня был период простоя в десять лет. Я начала работать с настороженностью, но потом погрузилась, можно сказать, со щенячьим энтузиазмом. Я ведь когда-то в милиции хотела работать, а в этой организации нужно было в том числе решать юридические вопросы, был такой движ, драйв, очень много общения с пациентами, врачами.

Пациенты, с которыми я работала, не сразу узнавали, что я сама пациентка. Иногда приходилось человеку „наильно добро причинять“, убеждать, что надо просто попробовать и все получится. У меня был один подопечный, военный, казак, болезнь его очень подкосила. На одном из мероприятий он рассказывал мне, что его очень сильно поначалу раздражало мое присутствие в его жизни, указания отнести то или иное обращение, получить отметки о принятии, дождаться официального ответа. И больше всего его удивило, когда от всего этого случился положительный результат: ему удалось добиться дорогостоящей терапии. Самые сильные эмоции получала, когда пациенты, которым врачи говорили, что их заболевание неизлечимо, через какое-то время после начала лечения сообщали, что ждут ребенка. А еще чуть позже — что ребенок родился. В этот момент чувствуешь себя чуть ли не крестной мамой этого малыша. Все это — офигенный



кайф. Ни на какой другой работе ты такую обратную связь не получишь. В фонде AdVita я давно хотела работать. Именно сюда я обратилась, когда мне понадобилась помощь в открытии сбора на оплату обследования и активации донора костного мозга. Для меня было откровением, что есть фонды, которые реально помогают собрать такие колоссальные суммы. Я знала, что именно здесь хочу работать, так как хорошо понимаю тех людей, которые обращаются в этот фонд за помощью. Я оставила заявку, что вот я есть, с таким-то опытом, хотела бы у вас работать. Мне позвонила Алла Райская, административный директор фонда, и сказала, что есть вакансия, приходите. И я пришла. На этой работе я звоню подопечным, спрашиваю, как они себя чувствуют, как переносят лечение.

Я сейчас уже не рассматриваю вариант другой работы. В конце ноября я закончила курс обучения в фонде „Александра“ по программе „Равный консультант в онкологии“, получила сертификат с отличием, продолжаю обучение по направлению равного консультирования в „Фонде борьбы с лейкемией“. Равный консультант — это человек, у которого есть собственный опыт жизни с диагнозом и который прошел специальное обучение по этике и навыкам консультирования. Консультация равного дает пациенту две основные вещи: эмоциональную поддержку и информацию (чаще всего по вопросам маршрутизации — куда и к кому обратиться).

У меня очень много планов, хочется их все реализовать, быть максимально полезной нашим подопечным».

* МДС — миелодиспластический синдром.

** ПНГ — пароксизмальная ночная гемоглобинурия, орфанное заболевание.

Текст: Светлана Щелокова
Фото: архив Юлии Корсунской

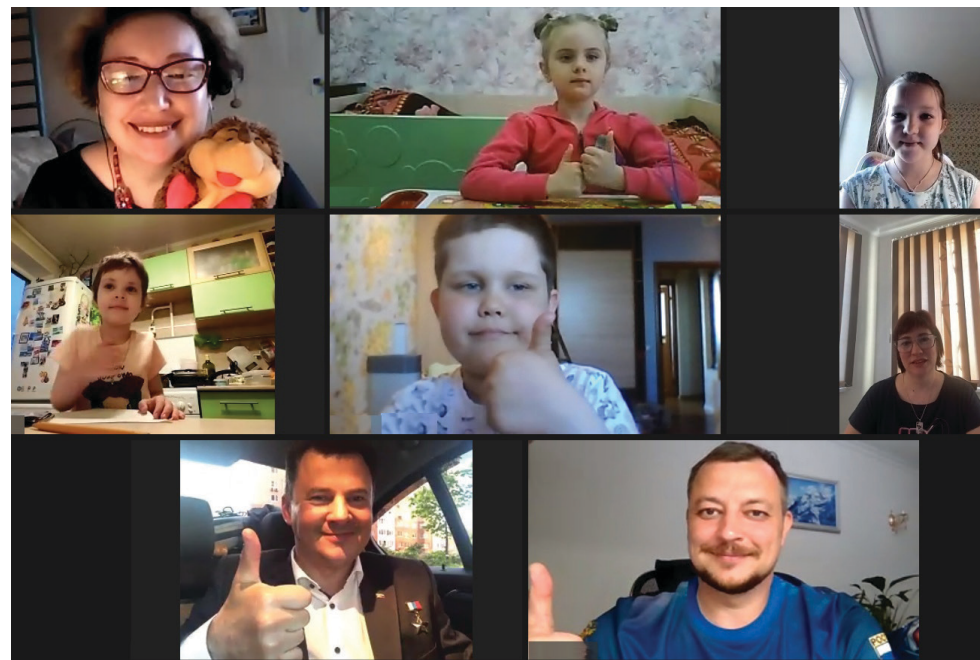
Занятия и встречи с детьми и взрослыми, проходящими лечение от рака

До пандемии волонтеры и сотрудники фонда каждую неделю приезжали в онкологические отделения петербургских больниц, где проводили творческие мастер-классы, игротеки и другие мероприятия для детей и взрослых. Из-за карантинных ограничений поездки были остановлены, а проект продолжил работать в онлайн-режиме. Зато онлайн-формат позволил присоединиться к занятиям подопечным из других регионов, а значит — получать поддержку не только во время лечения в Петербурге, но и после возвращения домой. Также в Zoom-встречах смогли принять участие те, кто не мог раньше выходить на общие мастер-классы в больницах по состоянию здоровья.

В 2021 году координаторы фонда AdVita провели такие занятия:

- ▶ **Онлайн-встречи:**
 - 35 игротек для подростков;
 - 7 игротек для детей младшего возраста;
 - 14 встреч в формате «Киноклуб» для подростков;
 - 34 мастер-класса для детей;
 - 7 встреч в формате «Книжный клуб» для взрослых;
 - 2 игротеки для взрослых;
 - 9 мастер-классов для взрослых.
- ▶ **Встречи за пределами больницы:**
 - 4 керамических мастер-классов для взрослых;
 - однодневный фотопроjekt «Лето в Питере» с экскурсом в историю Петропавловской крепости и работой с костюмами чеховской эпохи, предоставленными мастерской исторического костюма Kapussta;
 - фотопрогулка по набережной Невы «От Петропавловской крепости к Авроре»;
 - выездное арт-терапевтическое мероприятие, включающее партиципаторную экскурсию и мастер-класс в Музее стрит-арта с созданием двух картин «Миры и границы», одна из которых экспонировалась на выставке «МАРТ»;

- однодневная выездная реабилитационная программа «Лес внутри», в которой приняли участие 8 подростков в возрасте от 13 до 17 лет в сопровождении координаторов и волонтеров.
- ▶ **Онлайн-обучение:** 2 курса по программированию для детей — подопечных фонда от компании EPAM.



«Онлайн-занятия — это возможность общаться и находиться в коллективе»



Настя — одна из первых и постоянных участниц онлайн-встреч для взрослых подопечных фонда. Мы начали их этим летом. Волонтеры проводят мастер-классы по рукоделию, книжный клуб и игротеку. По словам Насти, она старается не пропускать занятия и делится впечатлениями в соцсетях, где рассказывает о себе, своем опыте проживания болезни и творчестве. О том, как проходят эти встречи и в чем их прелесть, Настя рассказала и нам.

«Я человек, который живет творчеством, и так было всегда. Не могу не рукодельничать: с детства пробовала вышивать и вязать, занималась росписью и резьбой по дереву вместе с дедушкой-художником, потом восемь лет лепила из полимерной глины. Пыталась посчитать, сколько перепробовала разных видов творчества — больше 30! Я все время нахожусь в творческом поиске, поэтому не могла пройти мимо мастер-классов, а еще записалась в книжный клуб и игротеку.

Сейчас я урезана в личном общении: редко вижу с родными и друзьями. Онлайн-занятия — это возможность общаться и находиться в коллективе. Это среда, где тебя понимают и принимают таким, какой есть, и не требуют больше, чем ты можешь.

Еще до знакомства с фондом мне хотелось принять участие в книжных клубах. Рада, что сейчас появилась такая возможность. Встречи очень интересно построены: волонтеры-ведущие готовят интерактивные задания и презентации, рассказывают об авторах и исторических реалиях, в которых они жили, погружают в особую атмосферу. Мы обсуждаем произведение и его смысл, а иногда углубляемся в философские рассуждения.

Мне нравится, что ведущие подбирают книги разных жанров, так каждый участник может найти для себя что-то интересное. Например,

мы читали детективы, исторические романы, фантастические рассказы. В обсуждении можно участвовать, даже если не успел дочитать книгу. Например, одна участница не успела закончить произведение Агаты Кристи, и это была, пожалуй, самая интересная встреча: мы старались не спойлерить и обсуждали так аккуратно, что еще больше заинтриговали девушку, и это было круто!

Мы тоже участвуем в выборе произведений, делимся с ведущими своими любимыми книгами и авторами. Когда я писала свои пожелания, поняла, что очень люблю детские книги, которые когда-то произвели на меня сильное впечатление. Например, „Маленький принц“ Антуана де Сент-Экзюпери, „Динка“ Валентины Осеевой и „Поллианна“ Элинора Портер. Последнюю я перечитывала, когда заболела. Мне кажется, эта книга подойдет всем, кто столкнулся с трудностями. Главная героиня, маленькая девочка Поллианна, учит взрослых радоваться жизни и искать положительные стороны во всем — ведь все зависит от взгляда на ситуацию. Эта книга сформировала мое мировоззрение и очень помогла мне сейчас. Советую почитать!

Еще я участвую в онлайн-игротеках для взрослых. Очень люблю настольные игры, но мне бывает не с кем играть. Плюс в играх могут быть сложные правила, а когда много участников — всегда проще и веселее во всем разобраться! И чем больше игроков, тем азартнее атмосфера. Для участия ничего не требуется: есть сайты с онлайн-играми, надо просто перейти по ссылке и присоединиться к группе других игроков. Мне кажется, игротека для взрослых — это классный проект, ведь в каждом из нас есть ребенок, которому нравится играть. К тому же это история про общение. Например, у нас была игра в ассоциации, и для того, чтобы выиграть, нужно было получше узнать друг друга и стать командой. Это было очень здорово!

Каждое занятие создает какую-то особенную атмосферу. Мы говорим обо всем, что для нас важно. Таким было обсуждение книги „Собор“, которая посвящена известному архитектору Огюсту Монферрану. Мы начали говорить про историю Исаакиевского собора, а закончили психологией и размышлениями о предназначении человека. У нас такие душевные и теплые встречи, что не хочется расставаться».

Праздники и подарки

Встречать праздники в стенах больницы совсем не весело. Уже несколько лет фонд AdVita собирает подарки для пациентов онкологических отделений петербургских клиник, чтобы подарить праздничное настроение тем, кто в этом так нуждается. В канун Нового года мы передаем подарочные наборы взрослым пациентам онкологических отделений. А в течение всего года — поздравляем именинников, которые приехали в Петербург на лечение из других регионов и встречают свой день рождения вдали от дома.

- 82 подопечных, которые приехали на лечение из других городов, координаторы поздравили с днем рождения и подарили подарки.
- 632 новогодних подарка переданы взрослым пациентам 3 федеральных клиник: НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой (4 отделения), НМИЦ им. Н. Н. Петрова (11 отделений) и НМИЦ им. В. А. Алмазова (2 отделения). Еще 86 подарков переданы подопечным, проживающим на фондовских квартирах, и подопечным паллиативной службы.

Физическая реабилитация

- 2 подопечным было оплачено оборудование для реабилитации и сама реабилитация.
- В рамках проекта «Я иду на ТКМ» 250 человек получили наборы для поддержания мышечного тонуса, дыхательной системы и мелкой моторики во время лечения.

«Пациенты часто думают, что во время лечения нужно беречь силы и ничего не делать, — рассказывает Алиса Волкова, заведующая отделением восстановительной медицины НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. — Но такой подход ведет к тяжелым осложнениям. Давно доказано, что физическая активность помогает пациентам быстрее восстановиться. Чтобы реабилитация проходила эффективнее, мы придумали детские наборы „Я иду на ТКМ“».

Предметы для набора «Я иду на ТКМ» подбирала команда специалистов: врач лечебной физкультуры и клинические психологи. В набор

входят массажный мяч, лента-эспандер, дыхательный тренажер, раскраска с цветными карандашами, а также инструкция для родителей по этому набору для самостоятельных занятий с ребенком.

Работа программы «Реабилитация» была бы невозможна без штатных сотрудников, которые обучают и координируют работу волонтеров, взаимодействуют с клиниками и пациентами и делают многое другое. Помимо затрат на реабилитационное оборудование, материалы для мастер-классов и подарки для подопечных в рамках этой программы финансируется зарплата координаторов больничных волонтеров, обучение координаторов проектов и волонтеров, услуги супервизоров для волонтеров, координаторов и равных консультантов, а также услуги психологов для подопечных.

Расходы по программе «Реабилитация» составили 3 263 511 рублей 35 копеек:

- Материалы для мастер-классов и проведения реабилитационных программ — 65 462 рубля 83 копейки.
- Оборудование и расходные материалы для медицинской реабилитации — 357 910 рублей.
- Обучение сотрудников и волонтеров — 268 108 рублей.
- Подарки для подопечных — 647 609 рублей 5 копеек.
- Прием реабилитолога — 4 500 рублей.
- Супервизии для волонтеров — 103 901 рубль 90 копеек.
- Консультации психологов, супервизии для равных консультантов — 55 500 рублей.
- Заработная плата сотрудников — 1 464 997 рублей 78 копеек.
- Страховые взносы сотрудников — 295 521 рубль 79 копеек.

«Лес внутри»



Поставить шестиместную палатку — задача, как оказалось, не из легких! Этот крайне полезный навык мне удалось натренировать во время подготовки однодневной реабилитационной программы для подростков — выезда на природу. «Лес внутри» — такое название придумали для этой программы.

Вот уже больше года мы проводим занятия для подопечных в Zoom. Нам очень хотелось развиртуализироваться и хотя бы ненадолго встретиться в реальном мире. Волонтерская команда любит походы, и мы подумали: почему бы не сделать для подопечных выезд на природу? На предложение откликнулись восемь подростков, которые сейчас

в ремиссии. А провести его нам помогли 19 взрослых: сотрудники фонда, волонтеры, спасатели и фотограф.

Почему так важна поездка? Это история про самостоятельность и ответственность, что, мне кажется, значимо для подросткового возраста. Ребята помогли взрослым натягивать тенты, собирали дрова для костра и в этой походной атмосфере учились чему-то новому. Во время лечения у человека не так много возможностей выбрать то, что ему хочется, ведь в первую очередь он следует рекомендациям врачей. Поэтому нам хотелось предоставлять подросткам свободу выбора: заранее созванивались с ребятами и обсуждали, чего они ожидают от поездки и как хотели бы провести время.

Для меня это был первый опыт организации однодневного выезда. И это оказалось не так просто! Самые яркие эмоции у меня связаны с той самой шестиместной палаткой. Мы специально решили взять несколько больших, чтобы все там могли уместиться. И так как я была назначена ответственной за это дело, то решила потренироваться заранее — в фонде. Палатка заняла весь коридор, что слегка затруднило перемещение коллег. Зато на самом выезде все было четко! Надо мной даже посмеивались: я руководила сбором палатки, словно дирижировала. Ребята тоже подключились к процессу: предлагали свои варианты последовательности действий, помогали разрешить спорные моменты. Все были в восторге! И даже дождь не стал помехой.

Вот отзыв участника Антона: «Спасибо большое благотворительному фонду Advita и нашим дорогим волонтерам за возможность поучаствовать в таком крутом событии! Было очень здорово, особенно в такой ламповой атмосфере у костра, в большой компании. Надеюсь, однажды это все повторится!» Откликнулись и родители: «Егорке очень понравилось: и игры, и костер, и лес, все ребята и взрослые. Он очень доволен. Спасибо за приглашение, за организацию, за бережную заботу и тепло. Спасибо всем координаторам, волонтерам за замечательный, насыщенный день в лесу. Это очень здорово!»

Спасибо всем, кто жертвует на программу «Реабилитация», благодаря вам этот выезд случился.

Анастасия Кесян,
координатор реабилитационного проекта фонда Advita

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ

С начала работы в октябре 2017 года и до конца 2021 года сопровождение консультативной службы по паллиативной помощи фонда AdVita получили 2 840 семей из Санкт-Петербурга и Ленинградской области.



Проведено **278 очных встреч** с семьями.

Самые частые причины обращения:

- потребность в технических средствах реабилитации и/или средствах для ухода за болеющим человеком;
- потребность в информации о ресурсах и возможностях паллиативной помощи в Санкт-Петербурге и Ленинградской области;
- потребность в информации о вариантах получения медицинской помощи, в том числе от поликлиник и бригад неотложной медицинской помощи;
- сложности в лечении хронического болевого синдрома (некупированный болевой синдром, проблемы с доступностью, несоблюдение принципов терапии).



«Сергей позвонил в нашу службу по просьбе своей жены Марины»



Каждый день в консультативную службу по паллиативной помощи звонят десятки людей с уникальными историями, полными искренних чувств и переживаний. Мы рассказываем о том, как снять боль и тягостные симптомы, как ухаживать за лежачим больным и многое другое. Нам важно объяснить позвонившему: мы на связи в любое время, наша цель — дать человеку ощущение, что в это сложное время он не один. Чаще всего нам звонят близкие болеющих. Звонки от самих подопечных редки, но очень ценны для меня, так как позволяют узнать напрямую об их чувствах, страхах и желаниях. Построить доверительное общение с самим подопечным бывает непросто: в конце жизни у умирающего человека едва ли хватает сил на общение с близкими. И редко случается, когда нам удается наладить связь со всеми членами семьи.

Именно таким особенным — доверительным — было сопровождение пары Марины и Сергея, молодых людей чуть старше 25 лет. Сергей позвонил в нашу службу по просьбе своей жены Марины. Он рассказал, что после нескольких месяцев борьбы с болезнью девушка отказалась от лечения. Ему очень тяжело было принять такое решение близкого человека, и он искал информацию, как можно помочь супруге и обеспечить ей заботу и уход дома. Мы обсудили с Сергеем, как наша служба может помочь и к каким еще специалистам можно обратиться. В разговоре мне показалось, что его тревожит что-то кроме медицинских вопросов. Сергей признался: его беспокоят мысли жены о смерти. Я предложила побеседовать с Мариной. Несколько раз девушка отказывалась со мной разговаривать, но через несколько дней Сергей прислал от нее аудиосообщение, которое она записала специально для нашей службы. Приведу отрывок записи.

«Я хочу умереть быстро, безболезненно и не хочу, чтобы это долго тянулось. Я хочу, чтобы люди понимали, что это не психоз, и не депрессия, и не то, от чего я хочу, чтобы меня отговаривали. Это мое желание и мой выбор. Я не считаю, что любое продление жизни априори хорошо. Такое мое убеждение сформировалось задолго до болезни, и при болезни эти мысли только укрепились. Я хочу умереть достойно и безболезненно. Под „достойно“ я понимаю то, что все будет без паники, с осознанием момента, что рядом будет находиться мой муж. Я чувствую, что это скоро случится. Но я же не умирала, мне важно понять, как долго я еще протяну и что возможно сделать, чтобы облегчить этот процесс для меня и моего мужа».

Мы сопровождали семью два месяца. Передавали для Марины средства гигиены и другие необходимые вещи, например кислородный концентратор, когда у нее появилась сильная одышка. Подбирали книги и материалы, которые помогли бы ей проститься с окружающими так, как бы она хотела, а Сергею — понять, что происходит с телом и сознанием его супруги, помочь прожить потерю любимого человека. В день, когда Марина умирала, Сергей был с нами на связи.

В единственный момент беспокойства девушки я предложила Сергею поставить ее любимую музыку для отвлечения, но он ответил, что это Дельфин и Shortparis и если включит что-то подобное, то сам «вскроется». Мы оба усмехнулись над моим предложением и условились,

что он просто будет рядом с женой, а если будет тревожно — снова наберет наш номер. По словам Сергея, этот день действительно был без паники и суеты — именно так, как и хотела девушка. Все слова между супругами были сказаны. Позже Сергей позвонил и сообщил о смерти Марины.

Я благодарна этой паре за открытость и доверие к нашей службе и рада, что наши подсказки помогли им пройти этот путь. Для меня было очень неожиданно услышать в аудиосообщении такие искренние, взвешенные и обдуманые слова от юной девушки. Никогда прежде подопечные не рассказывали так открыто о своих переживаниях. Благодаря этому сопровождению мне стало чуть больше понятно, что может испытывать человек, чью жизнь ограничивает тяжелая болезнь.

Мы знаем, что говорить о смерти может быть непросто. Но мне кажется, это очень важная тема, и наша консультативная служба готова об этом говорить, эмоционально поддерживать болеющих людей и их близких.

Елена Чабан,
сотрудник консультативной службы по паллиативной помощи фонда AdVita



Сколько раз пришлось обращаться к сотрудникам государственных медицинских организаций для решения проблемы?

42 раза потребовалась посредничество во взаимодействии семьи с сотрудниками отделов здравоохранения и медицинских организаций в процессе сопровождения паллиативного пациента. Сотрудники службы с удовольствием отмечают, что взаимодействие стало продуктивнее, а сотрудники поликлиник все чаще используют печатные информационные материалы, подготовленные паллиативной службой фонда AdVita.

Сколько было выдано технических приспособлений для облегчения жизни паллиативных пациентов?

В 2021 году паллиативным пациентам было выдано:

- 17 многофункциональных медицинских кроватей;
- 34 противопролежневых матраса;
- 32 кислородных концентратора;
- 18 ходунков;
- 27 стульев-туалетов;
- 28 инвалидных колясок;
- 2 аспиратора.

Благодаря помощи жертвователей в этом году в распоряжении паллиативной службы появились новые кислородные концентраторы на 3, 5 и 10 литров, медицинские кровати с электрическим приводом, много разнообразных колясок, стульев-туалетов, которые служба смогла бесплатно предоставить во временное пользование своим подопечным.

Сколько было выдано единиц средств по уходу за лежачими больными?

- 129 единиц средств для ухода и мытья тела (очищающие губки для мытья тела, лосьоны и пенки для мытья тела, защитные кремы).

- 210 упаковок подгузников, впитывающих пеленок, урологических прокладок.
- 44 повязки для лечения ран.
- 12 упаковок медицинского питания.

Какие информационные мероприятия для медицинских работников в сфере паллиативной помощи мы организовали в 2021 году?

- 2 тренинга по уходу за пациентами для специалистов, которые вовлечены в оказание паллиативной помощи: команды специалистов фонда AdVita и команды медицинских сестер хосписа в с. Паша Ленинградской области.
- 10 тренингов по коммуникации и поддержке для медицинских сестер и врачей, работающих с тяжелыми и неизлечимо больными пациентами: для младшего и среднего медицинского персонала хосписа № 4 и для врачей-гематологов ГКБ № 31.
- Онлайн-цикл для медицинских сестер «Выявление, оценка и помощь в лечении болевого синдрома» в партнерстве с Ассоциацией медицинских сестер Ленинградской области.
- Онлайн-цикл для врачей «Практические аспекты противоболевой терапии в паллиативной помощи».
- Региональная онлайн-конференция по паллиативной помощи «Организация и особенности оказания паллиативной медицинской помощи в амбулаторных условиях». Были обсуждены темы: создание выездной службы, коммуникация специалистов выездной службы, терапия, уход. Также проведен разбор уже существующего опыта разных регионов в оказании паллиативной помощи.

Общее количество участников информационных мероприятий для медиков — 890 человек.

Как распространялась информация, которая нужна паллиативным пациентам и их семьям?

Постоянно совершенствовалась и корректировалась информация на сайте palliativespb.ru, который в течение года посетили 9 129 человек.

Подготовили 4 материала для видеороликов для родственников пациентов, нуждающихся в оказании паллиативной и медицинской помощи, по следующим темам:

1. Ближнему отказали в лечении. Что делать?
2. Очень много медицинской информации. Кого слушать?
3. Я не справляюсь с уходом. Как поддержать себя?
4. Хронический болевой синдром. Почему надо принимать обезболивающие препараты, если не болит?

Выпустили подкаст «В конце концов» о возможных способах разрешения проблем, возникающих у семьи в процессе сопровождения тяжелого больного и умирающего. Записаны 2 выпуска.

Чему учились сотрудники паллиативной службы фонда AdVita?

- 1 сотрудник прошел обучение в Институте психотерапии и медицинской психологии им. Б. Д. Карвасарского на курсе «Технологии клиничко-психологической помощи тяжелобольному или умирающему пациенту и его близким».
- Вместе с коллегами из службы сопровождения подопечных сотрудники паллиативной службы приняли участие в тренинге «Конструктивное поведение в конфликте».
- Медицинские консультанты и координаторы прошли обучение у специалистов патронажной службы «Каритас» по вопросам ухода за лежачими и маломобильными пациентами.
- 1 сотрудник прошел обучение по программе «Тренер — важная роль» от Института тренинга.
- 1 сотрудник прошел обучение по приобретению навыков методиста онлайн-курсов.

Расходы по программе «Паллиативная помощь» за 2021 год составили 7 048 604 рубля 71 копейку:

- Зарплата сотрудников консультативной службы по паллиативной помощи, включая НДФЛ и страховые взносы, — 4 073 329 рублей 60 копеек.
- Зарплата сотрудников проекта «Информирование о паллиативной помощи», включая НДФЛ и страховые взносы, — 1 706 435 рублей 24 копейки.
- Печать информационных материалов — 234 800 рублей.
- Обучение сотрудников — 98 900 рублей.
- Административные расходы (аренда офиса, услуги связи) — 935 139 рублей 87 копеек.

ПОДДЕРЖКА НАУКИ, ОБРАЗОВАНИЯ И ПРОСВЕЩЕНИЯ В ОБЛАСТИ ОНКОЛОГИИ

Программа поддержки науки, образования и просвещения в области онкологии фонда AdVita всегда была и есть про будущее. В рамках этой программы мы поддерживаем три основных направления: клинические исследования и апробацию новых протоколов и методов лечения в сфере клинической (госпитальной) науки, поддержку образования врачей и их участия в международных конференциях и стажировках, а также написание и перевод руководств для пациентов и другой просветительской литературы в области онкологии.

В 2021 году фонд AdVita в рамках этой программы сделал две важные вещи. Во-первых, оплатил реактивы и компьютер для запуска и штатного функционирования секвенатора нового поколения (NGS) в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. Во-вторых, оплатил валидацию метода CAR-T, который является сейчас самым перспективным методом лечения онкологических заболеваний.

Секвенирование нового поколения (next generation sequencing, NGS) — самый современный метод определения нуклеотидной последовательности ДНК и РНК, который читает одновременно сразу несколько участков геномов, поэтому исследование получается максимально точным и быстрым. В НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой, специализируемся прежде всего на трансплантациях костного мозга, без секвенирования работать невозможно: как по-другому сличать генетические профили донора и реципиента? Для того чтобы проанализировать полученные данные, нужна специальная программа и мощный компьютер. Именно такой специальный компьютер для лаборатории типирования и был оплачен фондом AdVita.

Терапия CAR-T-клетками основана на том, что иммунные клетки заболевшего человека забирают из периферической крови, дальше эти клетки модифицируют — обучают их видеть и уничтожать клетки опухоли — и возвращают пациенту. По сути дела, это индивидуальное

обучение иммунитета конкретного человека, чтобы он сам справился с конкретной опухолью.

Пока в России эта терапия доступна только детям с острым лейкозом в НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии имени Димы Рогачева в Москве. Планировался запуск этой технологии для взрослых пациентов (прежде всего с В-клеточными лимфомами и лейкозами) в Санкт-Петербурге. В 2021 году фонд AdVita оплатил реагенты и расходные материалы для апробации этой технологии (пробные запуски). Апробация прошла успешно, в проекте приняли участие НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой и НМИЦ онкологии им. Н. Н. Петрова. В 2021 году мы успели оплатить лечение одного пациента CAR-T-клетками, изготовленными на базе НМИЦ им. Д. Рогачева в рамках исследовательского протокола. Важно: других способов лечения для этого человека не оставалось, и сейчас он здоров и учится в институте.

Расходы по программе «Поддержка науки, образования и просвещения в онкологии» в 2021 году составили 6 660 306 рублей:

- Компьютер для обработки данных, полученных методом секвенирования нового поколения (NGS), для лаборатории типирования НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой — 101 870 рублей.
- Валидация метода CAR-T-терапии (реагенты и расходные материалы) — 6 079 436 рублей.
- Валидация двух методик определения анти-HLA-антител для профилактики первичного неприживления и плохой функции трансплантата при гаплоидентичных (то есть частично совместимых родственных) трансплантациях (реагенты и расходные материалы) — 479 000 рублей.

Каково быть медицинским работником в России?



Я вздрагиваю каждый раз, когда говорят: врачи — герои. Героизм тут совершенно не нужен. Нужно, чтобы врачам не приходилось быть героями.

Каково быть медицинским работником — доктором, медицинской сестрой, акушеркой, санитаркой — в России? Я поражаюсь тому, что медики по-прежнему существуют, хотя все против них. Чудовищно устаревшая структура обучения. Бесконечно меняю-

щиеся правила игры, когда доктор не может просто лечить, но должен выполнять требования, ежеминутно плодимые вечно бодрыми чиновниками и несовместимые не только между собой, но частенько и с жизнью пациента тоже. Прокурор, который всегда незримо витает над каждым доктором (а иногда зримо). И какая-то невероятная, невероятная незащищенность. На этом фоне День медицинского работника выглядит несколько иронически.

И все же хорошо, что он есть. Что каждый доктор в этот день получит эсэмэску от бывшего пациента, которого доктор, может быть, и не помнит уже, но вот человек живет и благодарен. Что в этот день у нас есть честный и прямой повод сказать: «Вы нам нужны, и мы без вас не можем жить. Буквально. Спасибо вам, дорогие!»

Но эсэмэски, мне кажется, мало.

Да, мы почти ничем не можем нашим врачам помочь. Мы не можем повлиять ни на вал распоряжений от начальства, ни на условия работы, ни на отсутствие защиты. Но одну вещь мы все-таки можем. Мы можем помочь врачам лечить так, как нужно. Мы можем дать им в руки недостающие лекарства, недостающие исследования, недостающие инструменты. Потому что любой доктор хочет вылечить пациента и счастлив, когда может это сделать (и ему не приходится просить пациента купить то или се). Это, честно сказать, лучший подарок доктору ever.

А уж если доктор получает в своей больнице возможность опробовать самые что ни на есть новейшие работающие методы, о которых он только читал и мечтал, и вытащить самых своих тяжелых пациентов — счастливее такого доктора и представить себе нельзя. Я помню, как лет десять назад один из наших жертвователей согласился оплатить новейший хирургический инструментарий для реанимации НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой — и реаниматологи, суровые, неразговорчивые дядьки, смеялись как дети, вырывая друг у друга каталог, тыча пальцем в какие-то приспособы для трахеостомии и междометиями пытаюсь объяснить мне, как теперь оно все будет быстро и безошибочно. Это была упоительная картина.

Я мечтаю, чтобы наши чудесные врачи не страдали от того, что они знают, как лечить, но им нечем. Я вижу, как они стараются. Когда я начинаю разбираться в истории болезни каждого пришедшего в фонд AdVita пациента, я вижу, как те методы лечения, которые совсем недавно были еще гипотезами, работают и спасают жизни. Не буду скрывать, что врачи, которые не позабыли о том, что медицина — это не только лечение, но и наука, мои самые любимые. Этим меня всегда поражал Борис Владимирович Афанасьев — он как-то очень гармонично умел сочетать науку и врачевание. Он любил пациентов и верил в то, что рано или поздно наука превратит самые тяжелые гематологические заболевания во что-то рутинное, вроде аппендицита. Я вижу, как много врачей делают все, чтобы это так и было. И как много удается сделать благодаря тому, что у фонда AdVita есть программа «Поддержка науки, образования и просвещения в области онкологии», а у нее — жертвователи, которые тоже любят пациентов и прогресс. Если вы в этот день к ним присоединитесь, это будет лучший подарок.

Елена Грачева, член правления фонда AdVita
Коллаж: Нина Фрейман

Часть III

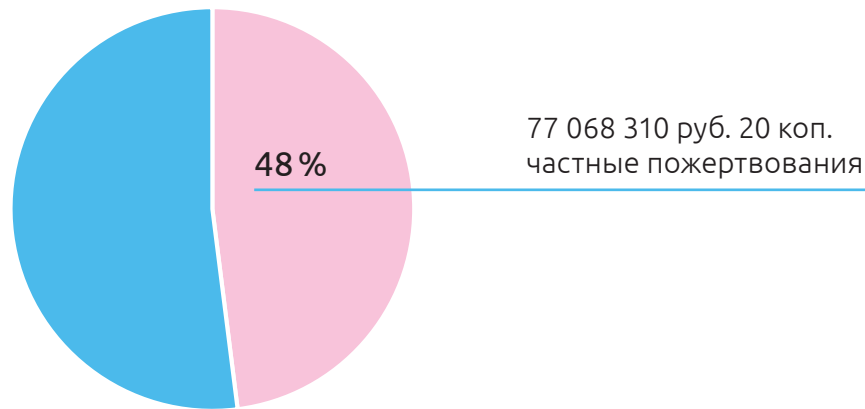
**Кто и чем помогает
подопечным фонда AdVita**

Все годы существования фонд AdVita работает благодаря поддержке десятков тысяч людей — очень разных, но объединенных желанием, чтобы современное эффективное лечение рака стало доступным каждому, кто в нем нуждается.

Этот раздел о тех, кто поддержал фонд в 2021 году. Мы глубоко благодарны каждому за оказанное нам доверие.

Частные жертвователи

В 2021 году фонд AdVita получил 48 557 частных пожертвований на общую сумму 77 068 310 рублей 20 копеек. Это 48% от общей суммы денег, собранных фондом за год.



Конечно, мы не знаем каждого из тех, кто сделал эти 48 557 пожертвований. Зато мы точно знаем, как ценно и важно каждое из них, даже самое небольшое.

К примеру, общая сумма пожертвований размером до 100 рублей за год составила 789 512 рублей 54 копейки. Этого хватит, чтобы полтора года оплачивать аренду многокомнатной квартиры для иногородних подопечных фонда. Или оплатить поиск донора в российском регистре

для двоих подопечных. Или оплатить типирование 70 потенциальных доноров костного мозга. Или купить 128 упаковок препарата «Иммуновенин». И многое-многое другое!

А еще мы знаем, что за 2021 год 2 540 человек сделали 20 982 перевода в рамках подписок на ежемесячные пожертвования на общую сумму 13 920 604 рубля. И хотя мы не можем назвать число тех, кто оформил ежемесячные пожертвования не через сервис подписок, а через авто списание со своего банковского счета, у нас есть основания предполагать, что таких людей тоже немало!

Подписки на ежемесячные пожертвования позволяют нам не только увереннее планировать работу, но и дают возможность реагировать на самые срочные заявки и запросы, когда нет времени на сбор средств. А наши жертвователи говорят, что автоплатежи — это возможность сделать осознанный выбор один раз и подписаться на регулярную помощь, а не ломать голову над каждым призывом о помощи.

Жертвователи фонда AdVita помогают не только деньгами, но также покупают сотни наименований вещей, необходимых подопечным во время лечения: санитарно-гигиенические средства, постельное белье, бытовую технику, книги, подарки, товары для творчества и многое другое. Подробный список всего, что жертвователи купили для подопечных, а мы им передали, смотрите в отчетах программ «Социальная помощь» и «Паллиативная помощь» на страницах 19 и 35 соответственно.

Платформы для сбора пожертвований

Поддержать фонд AdVita можно не только на нашем сайте, но также и на партнерских платформах «Нужна помощь», «Добро Mail.ru», «Благо.ру», «СберВместе», Тооба. Такие площадки объединяют, с одной стороны, проверенные фонды и проекты, а с другой — людей, для которых помощь — часть образа жизни. Посетители площадки читают истории людей, узнают о социальных проблемах, с которыми работают фонды, и помогают их решать.

В 2021 году на партнерских платформах мы собрали 19 115 255 рублей 23 копейки.

«Если вы хотите помочь очередной цели сбыться, то сегодня для этого подходящий день»

Сегодня международный день краудфандинга. Часто слово «краудфандинг» переводят на русский язык как «народное финансирование», и в таком глобальном смысле вся деятельность фонда возможна именно благодаря краудфандингу. Так что можно сказать, что сегодня наш с вами праздник, ведь именно благодаря вашей помощи AdVita все годы существования поддерживает людей с онкологическими заболеваниями. Спасибо вам!

Но в современном фандрайзинге краудфандинг обычно трактуется немного уже: как проекты на краудфандинговых платформах. Фонд AdVita прошел верификацию и зарегистрирован на всех основных российских площадках: «Благо.ру», «Добро Mail.ru», в проектах «Такие дела» и «Пользуясь случаем» фонда «Нужна помощь», на платформе «СберВместе».

В прошлом году деньги, собранные на этих площадках, помогли решить важнейшие проблемы наших подопечных. Мы оплатили 4 жизненно важных препарата, в которых нуждаются практически все пациенты после пересадки костного мозга, для НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. И еще 1 препарат для внедрения нового исследовательского протокола лечения. И поиск доноров костного мозга для 2 подопечных. И 8 месяцев аренды одной из квартир, где живут подопечные, приехавшие на лечение из других городов. И такси, чтобы подопечные с ослабленным иммунитетом могли безопасно добираться до места лечения. А еще удалось системно поддержать лабораторию тканевого типирования НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. Это значит, что краудфандинговые пожертвования помогли подобрать совместимого донора сотням пациентов клиники, которые нуждаются в трансплантации костного мозга.

Краудфандинговые сборы — это наглядный пример того, как небольшие пожертвования в 10, 50, 100 рублей складываются в сотни тысяч рублей. Пример того, как, объединившись, можно помочь случиться чему-то важному. А еще краудфандинг помогает собирать средства на проекты, которые с первого взгляда могут показаться менее важными, чем оплата лекарств или поиск донора, и в то же время

без них невозможно лечение. Например, оплата такси или аренда квартир для тех, кто приехал лечиться в Петербург.

Недавно на площадке «Добро Mail.ru» мы открыли сбор на оплату психологических консультаций для подопечных фонда и их близких. Я лично поддержала этот сбор, потому что уверена, что психологическая помощь не менее важна в процессе лечения, чем медикаментозная терапия. Сейчас, зайдя на страницу сбора, я вижу, что еще как минимум 221 человек считает так же.

Среди краудфандинговых проектов, которые можно поддержать прямо сейчас, — сбор на лекарственный препарат «Вифенд», необходимый пациентам для борьбы с инфекционными осложнениями после трансплантации костного мозга. На еще один противогрибковый препарат, «Ноксафил», открыт сбор на платформе «СберВместе».

Проект на портале «Такие дела» уже много лет поддерживает работу лабораторий одного из крупнейших российских центров по пересадке костного мозга — НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. Благодаря этой помощи клиника может проводить около 250 неродственных трансплантаций костного мозга ежегодно.

А еще благодаря проекту «Пользуясь случаем» каждый день может стать личным днем краудфандинга для вас и ваших друзей.

Если вы хотите помочь очередной цели сбыться, то сегодня для этого подходящий день. Как, впрочем, и все остальные.

Екатерина Буксина,
руководитель отдела фандрайзинга фонда AdVita



Волонтерский фандрайзинг

Самое ценное, что есть у фонда, — доверие людей, которые его поддерживают. Сделать пожертвование в фонд, который работает с близкой вам проблемой, — это проявление большого доверия. Еще большее — поделиться этим доверием, рассказать о фонде друзьям, коллегам и знакомым и предложить поддержать его работу.

Волонтеры-фандрайзеры — люди, которые организуют акции по сбору пожертвований, — придумывают тысячи различных форматов мероприятий! Празднуют дни рождения и свадьбы в пользу фонда, проводят чаепития и коктейль-вечеринки, ярмарки и концерты, лекции и мастер-классы, экскурсии и квесты, забеги и стихотворные марафоны. Всего не перечислить!

Создать свой сбор можно на специальной интернет-платформе, например «Пользуясь случаем» или «Добрый день». Или же любым другим способом.

В 2021 году волонтеры-фандрайзеры собрали в пользу фонда 3 646 350 рублей 80 копеек. В эту сумму входят 1 146 017 рублей, собранные на школьных ярмарках в 7 школах Санкт-Петербурга!

О том, как в 2021 прошла акция волонтерского фандрайзинга «Делайте что хотите», читайте на странице 59.

Недавно я купила за 50 мюклей керамическую кружку с блюдцем, портрет Гарри Поттера, закладку с вышивкой и много чего по мелочи. Это мои дети — 7 и 9 лет — устроили дома масштабную благотворительную ярмарку. Собрали все, что они когда-то сделали своими руками, придумали и нарисовали валюту — те самые мюкли, повесили яркую афишу и устроили незабываемое мероприятие. Просто за день до этого они сходили на настоящую благотворительную ярмарку и не смогли остановиться.

Это была ярмарка в Школе неформального образования «Апельсин». Второй год подряд парламент школы выбирает проект фонда AdVita в ряду тех, для кого собирает средства. Я пошла на это мероприятие с дочками. И да, там были придуманные деньги (рубли на дольки обменивали в импровизированных банках), товары hand made, в одном из кабинетов кто-то учился варить сыр, за соседней дверью зачарованно слушали лекцию о цирке, во дворе играли в футбол, а на заборе рисовали граффити. А закончился вечер шумным и веселым аукционом. Я люблю школьные ярмарки. Я вижу, как детям важно увидеть ценность и, да, цену своих картин, поделок, выпечки. А как увлекаются этим действием взрослые, даже скептики, — это надо видеть!

Выше я упомянула, что решение поддержать фонд AdVita принял парламент школы. Что это значит? Да, в «Апельсине» есть парламент. И да, в него входят и дети, и взрослые — и вместе они принимают самые разные важные решения в жизни школы. Как они выбирали, кому помочь в этом году? Мы подали заявку, и нас пригласили представить проект очно. Готовила презентацию и выступала перед делегатами я. Голос дрожал тоже у меня. Как не волноваться, когда на тебя смотрит полная аудитория парламентариев от 6–7 лет и старше и надо сказать о сложном понятно, неутомительно, быстро, честно. И ответить на вопросы прямо, не боясь. Например, произнести слово «рак» — ведь не любая даже взрослая аудитория готова это слышать.

Здорово, что школа помогает сразу нескольким городским организациям. В этом году мы были в кругу дорогих друзей и коллег из инклюзивных мастерских «Простые вещи», движения «Петербургские родители», организации по поддержке детей мигрантов «Дети Петербурга». Ярмарка в «Апельсине» собрала для всех нас 762 150 рублей.

Мы направим средства на оплату аренды жилья для наших иногородних подопечных. Ведь многие из них приезжают в Петербург на несколько месяцев, лечение проходит на дневном стационаре, и жить им при этом необходимо в шаговой доступности от клиники. Спасибо «Апельсину» за яркое мероприятие и за помощь нашим подопечным!

Ирина Лобань,
сотрудник отдела фандрайзинга
фонда AdVita



Корпоративная благотворительность

В 2021 году 221 компания поддержала фонд AdVita.

Поддержка корпоративных партнеров — это не только денежные пожертвования, но и акции в пользу фонда, совместные проекты и мероприятия, корпоративные волонтерские команды, установка ящиков для пожертвований, помощь товарами и услугами рго bono.

Мы предлагаем компаниям разнообразные варианты сотрудничества, а наши партнеры выбирают для себя наиболее подходящие, отвечающие целям и ценностям компании и сотрудников.

163 компании переводили в фонд пожертвования, их общая сумма составила 51 722 317 рублей 7 копеек.

36 компаний разместили у себя ящики для сбора пожертвований. В 2021 году наши ящики стояли по 261 адресу — это кафе, магазины, офисы, автосалоны и салоны красоты. Общий сбор составил 3 766 793 рубля 86 копеек.

31 компания провела среди сотрудников 59 акций по сбору вещей, необходимых для наших подопечных (это санитарно-гигиенические средства, игрушки, наборы для творчества и многое другое). Также 6 акций по сбору было проведено в школах и детских садах.



Корпоративные
жертвователи



Партнеры
по корпоративной
социальной
ответственности



Компании,
установившие
ящики
для пожертвований

- 💰 7 марта, ООО
- 💰 Авева, ООО
- 💰 Авесто, ООО
- 🤝 Авиакомпания «Россия», АО
- 💰 🤝 Авиелен А. Г., АО (отель Crowne Plaza St.Petersburg Airport)
- 📦 Аджиньязов Кирилл Залимханович, ИП (магазин «Азбука пива»)
- 💰 Азимут, ООО
- 🤝 АИКОМ, ООО (АЕСОМ)
- 💰 АйТиСи Групп, ООО (бизнес-школа ITC Group)
- 💰 Аква-Венчур, ООО
- 🤝 Аквабалт, ООО
- 💰 Акцент-Сервис, ООО
- 💰 🤝 Алм Воркс, ООО
- 💰 Амбаркация-Ин, ООО
- 💰 Апатит, АО
- 💰 АПК-ТОРГ, ООО
- 💰 Аронда-Софт, ООО
- 💰 Арт Реализация, ООО
- 🤝 Архыз Сервис, ООО
- 💰 АСМОТО Славия, ООО
- 💰 АСЭ, АО
- 💰 АТ, ООО
- 💰 Атлант, ООО
- 💰 База, ООО
- 💰 Балт Медикал, ООО
- 💰 Балтик Шиппинг, ООО
- 💰 Банк Таврический, АО
- 💰 БАРС, АО

-  Барсов Василий Валентинович, ИП (сеть квартир в Петербурге «1912»)
-  Баянкин Михаил Юрьевич, ИП (магазин «Крупа»)
-  Бесконтакт, ООО
-  Биокад, АО
-  Боллфилтер Руссланд Филиал Меридиан, ООО
-  Бондарева Полина Алексеевна, ИП (школа Masters)
-  БРО, ООО (салон красоты BRO)
-   ВКонтакте, ООО (vk.com)
-  Ван-Прод, ООО
-  Вега, ООО
-  Вертекс, АО
-  Вистантранс, ООО
-  Возрождение, ООО
-  Вчера и навсегда, ООО (бар Vorodabar)
-   Газпром инвест, ООО
-  Газпром экспорт, ООО
-  Галфвинд, ООО
-  Гамма-Цельс, ООО (медицинский центр «Альфа медика»)
-  Генезис Телекоммуникационные Лаборатории, ООО (Genesys)
-  Генеральный директор, ООО (центры общей врачебной практики «Полис»)
-  Глобус, ООО
-  Гознак, АО
-  Горбачев Александр Игоревич, ИП (сеть обувных магазинов Fast Step)
-  Городской супермаркет, ООО (сеть гипермаркетов «Азбука вкуса»)
-  Группа компаний Легион, ООО
-  Группа компаний «Эталон», АО
-  ГУД Медиа, ООО
-  ДАВ Проект, ООО
-  Делойт и Туш СНГ, АО (Deloitte)
-  Джиниус Инсайт, ООО (студия «Yoga Инсайт»)
-  ДКД, ООО
-  Доктор на работе, ООО
-  ДФ Авто, ООО
-  Евамед, ООО (многопрофильная клиника «Ева»)
-  Европа Уно Трейд СПб, ООО (магазин «Веселая затея»)
-  Зета, ООО
-  Идеал, ООО (химчистка «Пингвин»)
-  Издательский дом «Профессия», ООО
-  Икеа дом, ООО
-   Инвестиционно-финансовая компания «Евразия», АО
-   Инвитро СПб, ООО
-  Инками, ООО
-  Институт Державинский, ЧОУ ДПО
-  Институт коррекционной педагогики, ООО
-  Интайм, ООО
-  Интеллиджей Лабс, ООО
-  ИПМК, ООО
-  Иста, ООО (салон красоты «Парадиз»)
-  ИстБургер, ООО (сеть ресторанов Hestburger)
-  К-Визит, ООО (сеть отелей «К-визит»)
-  К-М, ООО
-  Канавара групп, ООО

- 💰 Каскад-Холдинг, ООО
- 💰 🤝 Кафе «Никольские ряды», ООО (Hard Rock Cafe)
- 🤝 Келли Сервисез Си-Ай-Эс, ООО
- 🤝 Киилтоклин, ООО
- 💰 КММ, ООО
- 💰 Компания Абрис, ООО
- 💰 Комсомольская правда в Санкт-Петербурге, ЗАО
- 💰 Константа, ООО
- 💰 Контейнер Сервис, ООО
- 💰 Контрол А, ООО
- 💰 Концепт Лайн Про, ООО
- 🇷🇺 Коншина Татьяна Игоревна, ИП (рынок «Юнона», павильон 201)
- 💰 🤝 КПМГ, АО
- 🤝 Кронштадт, АО
- 💰 Куз-Ремард, ООО
- 💰 🤝 Кэпитал Лигал Сервисез, ООО
- 🤝 Лаборатория бега, ООО (магазин «Лаборатория бега Runlab»)
- 💰 Ладога, ООО
- 💰 Лайк Технологии, ООО
- 💰 Легко-легко, ООО
- 💰 🤝 Лента, ООО
- 💰 Лидер, ООО
- 🇷🇺 Логунов Алексей Анатольевич, ИП (магазин экологичных товаров «Зеленый»)
- 💰 Маникс, ООО
- 💰 Маэрс, ООО
- 💰 Маэрск, ООО
- 💰 МГ Сервис, ООО
- 🇷🇺 Мегapolis, ООО (аэродинамический комплекс FlyStation)

- 💰 Медиа Холдинг Октопус, ООО
- 💰 Медиаскоп, АО
- 💰 🤝 Механобр Сервис, ООО
- 💰 Миртех-СМ, ООО
- 💰 Моркнига, ООО
- 🤝 Мэлон Фэшн Груп, АО
- 💰 Н-Констракшн, ООО
- 💰 Навилайн, ООО
- 🇷🇺 Надежкин Максим Павлович, ИП (магазин BeerMarket)
- 💰 🤝 Надо-сервис (Рус), ООО (медиапроект «Подкастик»)
- 💰 Научно-производственное предприятие Алтера Системс, АО
- 🇷🇺 Находкин Г.В., ИП (стоматологическая клиника «Гильдия стоматологов»)
- 💰 Национальный центр развития государственно-частного партнерства, АНО
- 💰 Невская Финансово-Строительная Корпорация, ООО
- 🇷🇺 Никифорова Александра Юрьевна, ИП (бутик-студия «Босиком»)
- 💰 Норд, ООО
- 🇷🇺 НордБалтИнвест, ООО (салон красоты «Счастье»)
- 💰 НПФ Биотехнологии, ООО
- 💰 НЭК Волхов, ООО
- 🤝 Нэксайн, АО (Nexign)
- 🇷🇺 О'КЕЙ, ООО (сеть гипермаркетов «О'КЕЙ»)
- 🤝 Объединенные пивоварни Хейнекен, ООО
- 🤝 Окко, ООО
- 🤝 Окна Петербурга, ООО
- 💰 Ост Лигал, ООО
- 💰 Палфингер Кран Рус, ООО

- 💰 Парадный СПА, ООО
- 💰 Парк Шушары, ООО
- 💰 ПБН-Спецмонтажсервис, ООО
- 💰 Первый ИТ Альянс, ООО
- 💰 Пиранья, ООО
- 💰 🇷🇺 Питерформ, ООО (Magna Cosma International)
- 💰 ПК МС, ООО
- 💰 ПластПолимерТорг, ООО
- 💰 🇷🇺 Полиметалл, АО
- 💰 Поречье, ООО
- 💰 ППТ, ООО
- 💰 🇷🇺 Проект 111, ООО
- 💰 Проектно-инжиниринговое предприятие «Александръ», ООО
- 💰 Производственная компания «Феникс», ООО
- 💰 Производственная электротехническая компания, ООО
- 💰 Промдел, ООО
- 💰 Промизол, ООО
- 🇷🇺 Райк Ру, ООО (Wrike)
- 💰 Рамэк-ВС, АО
- 💰 Рен-МС, ООО
- 🇷🇺 Рентал Юнитс, ООО
- 💰 Рентал Юнитс, ООО
- 💰 Ресурс, ООО
- 🇷🇺 🇷🇺 РКЛ Групп, ООО (кофейня MR. MALKOVICH)
- 💰 🇷🇺 РОЛЬФ Эстейт Санкт-Петербург, ООО (автосалоны «Рольф», филиалы «Витебский» и «Лахта»)
- 🇷🇺 Рослякова Наталья Рашидовна, ИП (магазин «Клевер»)
- 💰 РС ИнтерСпецСервис, ООО
- 💰 🇷🇺 РУ Квад Код, ООО (QuadCode)
- 🇷🇺 РусБио Венчурс, ООО (RBV Capital)
- 💰 Рускомснаб, ООО
- 🇷🇺 СабиаТек, ООО
- 💰 Сабиатек, ООО
- 💰 Сад-Гигант, АО
- 🇷🇺 Сажко Марина Александровна, ИП (магазин Little Home)
- 💰 СДТ Рент, ООО
- 💰 Селектел, ООО
- 💰 Семраш Ру, ООО
- 💰 Сервье, АО
- 🇷🇺 Сидрерия, ООО (бар «Сидрерия»)
- 💰 СИЗ, АО
- 🇷🇺 Силовые машины, АО
- 💰 СКЦ, ООО
- 💰 СМ-Модерн, ООО
- 🇷🇺 Смирнов Евгений Викторович, ИП (студия керамики «Бисквит»)
- 💰 Сол Партнерс, ООО
- 💰 Стив, ООО
- 💰 СТР, ООО
- 🇷🇺 Страна Оз, ООО
- 💰 🇷🇺 Страшная сила, ООО (студия красоты «Страшная сила»)
- 💰 Стройхата, ООО
- 🇷🇺 Таврический банк, АО
- 💰 ТангоМи СТП, ООО
- 💰 ТВСЗ, АО
- 🇷🇺 🇷🇺 Теремок — русские блины, ООО (сеть ресторанов «Теремок»)
- 💰 Техник сервис МК, ООО

- 💰 Техно-групп, ООО
- 💰 Технология рекламы, ООО
- 💰 ТехноСИЗ, ООО
- 🇷🇺 ТК «Лэнд», ООО (сеть супермаркетов «Лэнд»)
- 💰 ТЛВ, ООО
- 💰 ТопТэк, ООО
- 💰 Торговый дом «Партнер», ООО
- 💰 Торговый дом «Энерго», ООО
- 💰 Транс-контракт, ООО
- 💰 Трансфер, ООО
- 💰 Трейдомед инвест, ЗАО
- 🤝 ТФБ Девелопмент, ООО (Tools For Brokers)
- 💰 Уника, ООО
- 🇷🇺 Управляющая компания «Балтийский хлеб», ООО (сеть кондитерских «Британские пекарни»)
- 🤝 Управляющая компания «Нефтетранссервис», ООО
- 💰 ФВ Групп, ООО
- 🤝 Фертоинг, ООО
- 💰 Фрейт дискаунтер, ООО
- 💰 Фройденберг политекс, ООО
- 💰 Хай-Тек Строй, ООО
- 💰 Центр здоровья волос, ООО
- 💰 Частное охранное предприятие «Рассвет», ООО
- 🇷🇺 Чеклаков Антон Георгиевич, ИП (студия красоты Beauty Today)
- 💰 Что делать Аудит, ООО
- 🤝 Школа «Апельсин», АНО
- 💰 Элко технологии СПб, ООО
- 🤝 Эн-Системс, АО
- 💰 Энерго, ООО

- 💰 Энергопульс-сервис, ООО
- 💰 🤝 Эпам систэмз, ООО (EPAM Systems)
- 💰 Югополис, ООО
- 💰 ЮФ Ост Лигал, ООО

Фонды-друзья

Среди тех, кто поддерживает подопечных фонда AdVita, есть много благотворительных организаций. Почему фонды помогают друг другу? Благотворительное сообщество на то и сообщество, что умеет решать сложные задачи с большим количеством вводных. Иногда общие не только задачи, но и подопечные: одни фонды помогают человеку в его родном регионе, другие подключаются, когда он приезжает на лечение в федеральные медицинские центры. Часто мы буквально передаем человека с рук на руки и знаем, что в другом городе его подхватят и помощь не прервется. А если сумма, которую нужно собрать по конкретной заявке, для одного фонда велика, коллеги могут подключиться к совместному сбору.

Помощь благотворительных фондов друг другу — это не только про деньги, но и про обмен опытом, знаниями, удачными находками и решениями, совместные проекты, идеи и мероприятия.

В 2021 году фонд AdVita получил финансовую поддержку от 13 благотворительных организаций на общую сумму 9 930 386 рублей 60 копеек.

Фонды, с которыми мы сотрудничали в 2021 году:

- благотворительный фонд «БлагоДаря»,
- благотворительный фонд «ВТБ-страна»,
- благотворительный фонд имени Арины Тубис,
- благотворительный фонд «Врачебное братство»,
- благотворительный фонд «Изгелек»,
- благотворительное движение «Искорка Фонд»,
- фонд «Код добра»,
- РОО «Милосердие»,
- благотворительный фонд помощи тяжелобольным детям «Потерь нет»,
- благотворительный фонд «Православие и мир»,
- благотворительный фонд «Фонд борьбы с лейкемией»,
- благотворительный фонд «Хорошие люди»,
- UK Online Giving Foundation.

Фонды-родственники

Фонд целевого капитала БФ AdVita

Фонд целевого капитала (эндаумент) AdVita создан в 2019 году для поддержки научных исследований в области онкологии и обеспечения доступности дорогостоящих инновационных методов лечения онкологических больных, а также с целью создания независимого источника финансирования деятельности самого фонда AdVita, его помогающих проектов и команд.

В фонд целевого капитала можно жертвовать как деньги, так и ценные бумаги и недвижимое имущество. Сам капитал неприкосновенен. Работает только прибыль, которую он приносит. Она может быть присоединена к капиталу для дальнейшего роста либо потрачена в соответствии с целями, указанными при формировании целевого капитала.

В одном ФЦК может быть несколько целевых капиталов. Первый целевой капитал ФЦК AdVita был сформирован в 2019 году. А 16 марта 2021 года, в день годовщины смерти Бориса Владимировича Афанасьева, был открыт сбор на формирование второго целевого капитала — «Фонда поддержки научных исследований им. Б. В. Афанасьева», цель которого — поддержка клинических медицинских исследований в области онкологии, гематологии, иммунологии, генетики и трансплантации костного мозга.

Борис Владимирович Афанасьев — врач-гематолог, доктор медицинских наук, профессор, директор НИИ детской гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой и один из основателей фонда AdVita. Борис Владимирович — ученый, всю жизнь посвятивший интеграции фундаментальной науки в области гематологии, онкологии и трансплантации костного мозга в госпитальную практику.

Целевой капитал «Фонда поддержки научных исследований им. Б. В. Афанасьева» был сформирован в размере 3 206 901 рубля и 27 августа 2021 года, накануне дня рождения Бориса Владимировича, передан в доверительное управление АО «ТКБ Инвестмент Партнерс». А в сентябре 2021 года мы получили первый доход от управления целевым капиталом фонда, сформированного в 2019 году: 319 119 рублей

92 копейки. Эти деньги были направлены на оплату оборудования и программного обеспечения для лаборатории тканевого типирования НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой.

«Стоимость активов фонда целевого капитала пока невелика, но уже сейчас приносит ощутимую прибыль, которая конвертируется в реальную помощь для пациентов клиники. Чем больше будет целевой капитал, тем больше будет исследовательских проектов, которые в перспективе помогут сотням и тысячам пациентов с онкологическими диагнозами, и не только в России, но и во всем мире: научные открытия не знают границ», — говорит директор ФЦК Алина Вилкова.

На конец 2021 года размер первого целевого капитала составил 5 155 391 рубль 80 копеек, размер второго целевого капитала — «Фонда поддержки научных исследований им. Б. В. Афанасьева» — составил 3 279 295 рублей 50 копеек.

Контакты:

+7 (812) 33-727-33

endowment@advita.ru

endowment.advita.ru



«Главным для профессора Афанасьева была не историчность события, а чтобы ребенок выздоровел»

Ровно 30 лет назад, 17 декабря 1991 года, профессор Борис Афанасьев провел первую в СССР успешную трансплантацию костного мозга у ребенка. Пациентом стал пятилетний мальчик с острым лимфобластным лейкозом, донором — его брат. Пересадка прошла успешно. Этим снимком с нами поделились сотрудники НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. На фотографии — тот самый мальчик спустя восемь лет после трансплантации. А рядом с ним врачи — Л. С. Зубаровская, Б. В. Афанасьев и гематолог К. О. Сицкая.



Мы задумались: что чувствовал человек, которому предстояло начать такое сложное лечение впервые в стране? Как справлялся с волнением? Мы спросили об этом у профессора Людмилы Степановны Зубаровской, которая работала в команде Бориса Владимировича с самого начала. Сегодня она возглавляет отдел детской онкологии, гематологии и трансплантологии в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой.

«На этот вопрос ответить невозможно. Борис Владимирович волновался за пациента, как все пройдет, чтобы не было осложнений. Это супер-стрессовая ситуация для врача. К тому же Борис Владимирович был человеком, который всегда глубоко погружался в проблему. Поэтому решения давались ему нелегко: та ответственность, которую он взял на себя, подразумевала очень большое напряжение. Хотя, мне кажется, главным для профессора Афанасьева была не историчность события, а чтобы ребенок выздоровел. Но тут стоит отметить, что, да, это была первая трансплантация, но за ней же последовали вторая, третья, и даже сейчас ТКМ — это эмоционально очень серьезная процедура», — рассказала Людмила Степановна.

Сейчас даже сложно представить, в каких условиях начиналась эта исследовательская работа. В 1990-е годы еще не было клиники, врачи испытывали сложности буквально со всем: от медицинского оборудования и лекарств до питания больных.

Развитие метода трансплантации связано и с неоценимой помощью коллег из Европы и США. Борис Владимирович проходил стажировку в Америке, в Сиэтле, в Центре по изучению рака имени Фрэда Хатчинсона, где работал основоположник метода и будущий нобелевский лауреат Донналл Томас.

Благодаря соглашению, которое было заключено с бургомистром Гамбурга (города-побратима тогда еще Ленинграда!), команда Бориса Владимировича прошла стажировку и обучение в Германии. Немецкая сторона очень помогла с лекарствами и медицинским оборудованием в это тяжелое время.

В сентябре 2007 года на базе Первого медицинского университета открылся НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой — первая медицинская клиника, которая начала проводить аллогенные трансплантации от любого вида доноров. За эти 30 лет в НИИ им. Р. М. Горбачевой было проведено более 4 500 трансплантаций у детей и взрослых.

Фонд «Помогать легко» и медиабренд «Летающие звери»

В 2012 году фонд AdVita и мультипликаторы студии «Да» придумали первый в мире благотворительный медиабренд: на средства грантов и меценатов создается мультипликационный сериал, а все заработанные деньги идут на помощь людям. Тогда же был основан благотворительный фонд «Помогать легко», который является обладателем прав на сериалы «Летающие звери», «Малыши и Летающие звери» и «Машины». Все полученные за продажу лицензий и просмотры средства фонд «Помогать легко» направляет на адвитовские программы помощи. Кроме того, именно через фонд «Помогать легко» оформляются все коммерческие проекты фонда AdVita — например, продажа билетов на концерты, лекции, благотворительный забег и многое другое. К сожалению, с 2018 года в связи с финансовыми трудностями производство новых серий прекращено, но созданные ранее серии продолжают работать. Каждый, кто смотрит наши мультфильмы или покупает товары с изображениями персонажей, помогает подопечным фонда AdVita.



В 2021 году наши мультфильмы смотрели на телеканалах «Карусель», «Мульт», «Мама», «Мультиландия», «Рыжий», «Улыбка ребенка», «Мультимузыка», «Детский», «О!», «ОТВ». А также в онлайн-кинотеатрах и сервисах IVI, Okko, «Триколор», Start, Premier, Megogo, YouTube, «Яндекс.Видео», «Multanima», VK, Mail.ru и Leopony. К концу 2021 года на официальном YouTube-канале «Летающих зверей» была 901 тысяча подписчиков и 539 миллионов просмотров! А в магазинах можно было купить воду, мороженое, конфеты, мыло и игрушки с изображениями героев мультфильмов.

За 2021 год фонд «Помогать легко» перевел в помощь подопечным фонда AdVita 2 763 072 рубля 62 копейки. Благодаря этому 8 человек получили адресную помощь в оплате лечения. Кроме того, были оплачены реагенты и расходные материалы для всех пациентов НИИ ДОГИТ им. Р. М. Горбачевой.

Контакты:
+7 (812) 998-48-50
flyani.ru
pomogat-legko.ru

AdVita Fund USA

AdVita Fund USA создан волонтерами в 2007 году и до сих пор существует на волонтерских началах. AdVita Fund USA — юридически независимый фонд, резидент США. Фонд объединяет людей, живущих в США и других странах, желающих помогать своим бывшим соотечественникам. Все собранные средства идут на оплату счетов для наших подопечных.

Сейчас у AdVita Fund USA три основные программы для подопечных петербургского фонда AdVita:

- оплата поиска и активации доноров костного мозга в международных регистрах;
- оплата лекарств, по преимуществу не зарегистрированных в России;
- поиск клинических исследований лекарств и методов лечения для пациентов, не ответивших на стандартное лечение, организация заочного консультирования пациентов с гематологическими и онкологическими заболеваниями у ведущих специалистов по всему миру.

В 2021 году AdVita Fund USA оплатил поиск доноров костного мозга в международных регистрах для 6 подопечных фонда AdVita на сумму 35 732 доллара, а также не зарегистрированный в России препарат «Этограй» для пациентов Санкт-Петербургского клинического научно-практического центра специализированных видов медицинской помощи (онкологического) на сумму 6 039 долларов.

Контакты:
helpthem@advitauusa.org
advitauusa.org

Hilfverein AdVita

В 2018 году в Берлине был зарегистрирован фонд Hilfverein AdVita. Немецкая AdVita точно так же помогает нашим подопечным с лекарствами, не зарегистрированными в России, и с оплатой поиска донора в международных регистрах. Hilfverein AdVita учреждена волонтерами. В 2021 году фонд Hilfverein AdVita оплатил поиск доноров костного мозга в международных регистрах для 5 подопечных на сумму 21 566,84 евро. А также направил 25 000 евро на формирование целевого капитала «Фонд поддержки научных исследований им. Б. В. Афанасьева» (о фонде целевого капитала читайте на странице 52).

Контакты:
+49 1623256106
advitaeu@gmail.com
advitaeu.com



Помощь делами

Без помощи волонтеров и доноров крови работа фонда AdVita была бы невозможна.

Волонтеры — это люди, готовые добровольно и бесплатно помогать тем, кто нуждается в помощи. Помощь бывает самая разная, поэтому и волонтеры фонда AdVita очень разные, у каждого свои образование и работа, жизненный опыт и характер. Волонтеры помогают сотрудникам и подопечным фонда справляться со множеством задач: доставляют грузы в фонд, клиники и подопечным, встречают и отвозят пациентов в аэропорт и на вокзал, инкассируют ящики для пожертвований, принимают передачи для пациентов в больнице, придумывают и организуют мероприятия и проекты фонда, проводят занятия для подопечных в рамках реабилитационных проектов, помогают с дизайном, переводами, юридическими консультациями и делают еще множество самых разных вещей.

Лечение от рака может длиться месяцы, иногда годы, и без помощи доноров крови тут не обойтись. Редко бывает нужно лишь однократное переливание, чаще требуются систематические переливания компонентов крови в течение долгого срока. Что делать, если пациент приехал издалека, родных и близких нет рядом и ему некого попросить сдать кровь? На помощь приходят доноры крови, благодаря которым в 2021 году было выполнено 3 695 заявок по донорству крови для 396 пациентов НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой.

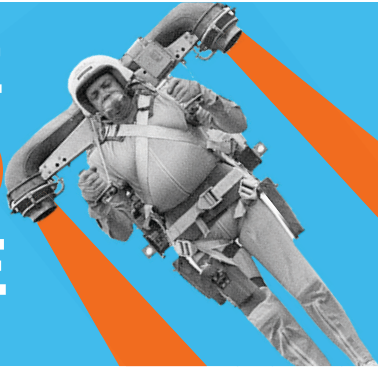
Спасибо всем, кто помогает!



Часть IV

**Мероприятия и специальные
проекты 2021 года**

ДЕЛАЙТЕ
ЧТО
 ХОТИТЕ



с 01/04
 по 31/05

волонтерский
 фандрайзинг
 в свободном
 формате

«Делайте что хотите»

В 2021 году фонду AdVita исполнилось 19 лет. И 1 апреля, в день рождения, стартовала уже ставшая традиционной акция «Делайте что хотите». В рамках акции наши друзья придумали и организовали свои сборы и мероприятия в пользу фонда: проводили лекции, экскурсии и мастер-классы, устраивали ярмарки, концерты и спектакли, писали стихи, пейзажи и портреты, готовили, фотографировали и рисовали. Каждый делал то, что нравится, и приглашал присоединиться близких, друзей и коллег.

Во время акции участники устроили 49 разных событий и сборов, и мы искренне благодарны каждому за смелость и доверие! А еще бесконечно вдохновлены фантазией и талантами наших замечательных волонтеров-фандрайзеров.

Вместе мы собрали 946 303 рубля. Эту сумму фонд направил на оплату жилья и лекарств для наших подопечных, а также реагентов для лаборатории типирования НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой.

Провести свой сбор можно не только в рамках акции, но и в любое другое время. Каждый человек, который что-то любит или умеет, у которого есть страничка в социальной сети, друзья, коллеги, родственники, соседи, может придумать что-то, что будет интересно окружающим и поможет подопечным фонда. Делайте что хотите и не ограничивайте себя!

Если у вас есть вопросы о том, как организовать свое мероприятие в пользу фонда, напишите координатору направления волонтерско-го фандрайзинга фонда AdVita Анне Зачиняевой-Цветковой на адрес kso@advita.ru.

«Айда, Пушкин»

В сентябре 2021 года прошел четвертый благотворительный литературный забег «Айда, Пушкин». Впервые — в онлайн-формате. В этот раз мы бежали целую неделю — с 19 по 26 сентября. Традиционно забег был приурочен к Всемирному дню донора костного мозга, а пожертвования мы собирали на развитие российского регистра потенциальных доноров костного мозга.

«Айда, Пушкин» — возможность классно провести время с друзьями и детьми, получить памятную медаль и награду за карнавальный костюм, приобщиться к спорту и помочь людям, которые лечатся от рака. 426 человек пробежали разные дистанции в 42 городах (не только России, но и Брунея, Великобритании, Испании, Италии, Кипра, Сингапура, Франции, Швеции!). Наши участники сочиняли оригинальные тематические костюмы, собирали свои спортивные команды и бежали вместе с друзьями, коллегами и даже кошками и собаками! Вместе мы собрали 815 625 рублей на развитие российского регистра потенциальных доноров костного мозга, и в результате регистр увеличился на 82 человека! А значит, увеличился шанс для каждого пациента, который нуждается в трансплантации костного мозга, найти своего донора.



«Что? Где? Когда?»

В 2021 году знаток клуба «Что? Где? Когда?» Михаил Мун провел 5 благотворительных игр и тренингов для компаний-партнеров фонда AdVita. Все как на Первом канале: зеркальный стол, волчок и черный ящик. Для наших партнеров корпоративный турнир «Что? Где? Когда?» — это отличная возможность сплотить команду, общаясь в неформальной обстановке и вместе решая интересные задачи. Но еще и способ помочь подопечным фонда: организаторы игр работают бесплатно, все вырученные средства передаются в фонд AdVita.

В 2021 году сбор проекта составил 430 000 рублей. Деньги направлены на поддержку российского регистра потенциальных доноров костного мозга и оплату реабилитационных наборов «Я иду на ТКМ».



Встреча донора и реципиента

Накануне Всемирного дня донора костного мозга мы организовали встречу Ольги Сергеевны и Евгения — реципиента и донора костного мозга.

Мы волновались вместе с героями и очень ждали эту встречу. Когда Ольга Сергеевна и Евгений увиделись и обнялись, словно давние и близкие друзья, от переживаний не осталось и следа: все так, как и должно быть. Такие встречи нужны не только тем, кто прошел через ТКМ. В них сам смысл работы фонда, результат усилий разных людей — врачей и доноров, волонтеров и жертвователей. Такие встречи лучше всяких слов объясняют, почему мы помогаем развивать российский регистр потенциальных доноров костного мозга.



В ее жизни больше нет болезни, зато есть любимые люди

Позади — острый лейкоз, четыре «химии», бесконечные пункции, трансплантация костного мозга. Впереди — встреча с человеком, благодаря которому в прошлом остались боль и страх.

«Ведь если бы он не хотел встретиться, он бы, наверное, свои данные не оставлял?» — волнуется Ольга Сергеевна.

«Он» — это ее донор костного мозга. Все, что Ольга Сергеевна знает о нем за несколько минут до встречи, — имя, возраст и «среднее телосложение». Все, что знает об Ольге Сергеевне ее донор Евгений, — пол и очень примерный возраст. Им еще только предстоит узнать, как много у них общего: оба всегда откли-

каются на просьбы помочь, оба не раз становились донорами крови, оба строители по профессии, оба связаны с Петербургом, оба боятся ос и любят сухое вино. И конечно, оба с одинаковым волнением ждут этой встречи.

«Уже две недели хожу ломаю голову, в чем приехать: надеть брюки, белую рубашку, пиджак натянуть или просто в чем-нибудь обычном приехать, нужен букет, не нужен, — признается Евгений. — Я уже всем знакомым надоел, всех спрашиваю, и никто мне помочь не может».

Просто мало у кого есть опыт встречи со своим генетическим близнецом, по совместительству человеком, которому ты спас жизнь. Так что принимать решения Евгению приходится самостоятельно.

Ольга Сергеевна ждет его в кафе на террасе Hotel Indigo St. Petersburg — Tchaikovskogo в самом сердце Петербурга. С ней ее врач Иван Сергеевич, сотрудница донорского регистра Наталья Николаевна, взволнованные сотрудники фонда AdVita, организовавшие эту встречу, журналисты Первого канала, портала «Такие дела», журнала «Филантроп». Людей много, но главные сегодня — Евгений и Ольга Сергеевна, донор и реципиент. Едва встретившись, они уже обнимаются как самые близкие друг другу люди, которые только по какому-то недоразумению видятся впервые.

Вскоре Женя скажет, что готов приехать к Ольге Сергеевне в гости в Волосово, а она начнет планировать, чем его накормить. Они будут рассказывать об этой встрече родным, решат познакомиться семьями...

Шесть лет назад Женя спас Ольге Сергеевне жизнь. В ее жизни больше нет болезни, зато есть любимые люди — дочка и внук. А он живет, зная, что однажды сделал очень доброе дело, что быть донором костного мозга — не страшно, не больно, а здорово.

Текст: Нина Фрейман
Фото: Дмитрий Яблочков


Подписки говорят

Осенью 2021 года мы запустили рекламную кампанию #подпискиговорят. Мы уверены, что подписки говорят о нас больше, чем мы думаем. Ведь так мы включаем в свою жизнь то, что для нас значимо. Это может быть онлайн-кинотеатр, библиотека электронных книг, сервисы доставки еды. У каждого свой индивидуальный набор. Подписки дают свободу делать то, что нравится: правильно питаться и считать калории, изучать иностранные языки, смотреть сериалы до утра. А еще — поддерживать работу некоммерческих организаций. Регулярное пожертвование в фонд — это подписка для тех, кто любит помогать.

Мы очень благодарны агентству ICU за разработку концепции, а нашим замечательным друзьям — журналисту Катерине Гордеевой и музыканту Кириллу Иванову — за поддержку.


Сайт проекта: podpiska.advita.ru





о фонде • подписка • faq

Катя любит интересные истории и помогать людям

**Подписочный сервис
для благотворительной
помощи детям и взрослым
с онкозаболеваниями**





Узнай подробности
на нашем сайте
podpiska.advita.ru

хочу помочь

Часть V

Команда:

кто что делает

Команда фонда

Руководство фонда

Правление

Людмила Зубаровская
председатель правления

Члены правления

Сергей Бондаренко
Елена Грачева
Павел Гринберг
Мария Славянская

Администрация

Павел Гринберг
исполнительный директор
mail@advita.ru

Алла Райская
административный директор
alla@advita.ru

Алина Вилкова
финансовый директор
alina@advita.ru

Отдел бухгалтерского учета и финансов

Отдел занимается бухгалтерским учетом, а также юридическим оформлением и документальным сопровождением кадровых вопросов, адресной помощи, оплаты лекарств, реагентов, расходных медицинских материалов и оборудования

Александра Кравченко
главный бухгалтер
glavbuh@advita.ru

IT-отдел

Отдел обеспечивает работу и развитие цифровых продуктов фонда: сайтов, CRM и баз данных, а также техподдержку для сотрудников

Алевтина Радзик
руководитель отдела
alef@advita.ru

Отдел фандрайзинга

Отдел фандрайзинга отвечает за привлечение финансовых и материальных ресурсов, предоставление жертвователям отчетов о расходовании средств

Екатерина Буксина
руководитель отдела
e.buksina@advita.ru

PR-отдел

PR-отдел фонда отвечает за коммуникацию со сторонниками фонда и средствами массовой информации

Юлия Паскевич
руководитель отдела
pr@advita.ru

Помогающие службы

Служба сопровождения подопечных

Служба создана для постоянного сопровождения и поддержки подопечных фонда. Сотрудники принимают и оформляют заявки о помощи; помогают в решении немедицинских вопросов, возникающих в процессе лечения; консультируют, как обратиться за помощью к государству; организуют проживание иногородних подопечных и поддерживают постоянную коммуникацию с подопечными фонда

Лада Давыдова
руководитель службы
lada@advita.ru

Донорская служба

Сотрудники и волонтеры донорской службы отвечают на вопросы всех, кто хочет сдать кровь, организуют корпоративные донорские акции, ищут доноров редких групп, готовят и распространяют информационные буклеты и флаеры по донорству крови и костного мозга, организуют встречи реципиентов и доноров из российских регистров

Ирина Семенова
руководитель службы
donor@advita.ru

Волонтерская служба

Волонтерская помощь — это множество направлений: реабилитационные мероприятия для подопечных, профессиональная помощь rgo вопо (от юристов до парикмахеров), курьерская и автокурьерская поддержка, помощь на мероприятиях, сопровождение подопечных в самых разных ситуациях

Анна Горбунова
руководитель службы
anna@advita.ru

Паллиативная служба

Это круглосуточная бесплатная консультативная служба по паллиативной помощи, которая помогает людям в конце жизни получить паллиативную помощь и обеспечить достойный уход. Кроме того, паллиативная служба фонда Advita создает систему информирования по паллиативной помощи для медицинских специалистов и родственников подопечных

Ольга Шаргородская
руководитель
паллиативной службы
care@advita.ru

Приложение I
Самые частые вопросы

Почему нужна помощь, если лечение по закону бесплатное?

Ни в одной стране мира нет полностью бесплатного здравоохранения: современные инновационные медицинские технологии так дороги, что их оплатить не может ни одна, даже самая богатая, страна. Когда нужно дорогое лечение, во всем мире подключаются страховые компании и благотворительные фонды. В чем специфика именно российского здравоохранения?

Во-первых, в России не принято страховать от онкологических заболеваний. Предполагается, что лечение должно идти по ОМС, да и суеверие тоже играет свою роль. Онкологические страховки на рынке появились, но пока особым спросом не пользуются.

Во-вторых, в мире постоянно регистрируются новые эффективные лекарства от разных видов рака. К сожалению, чтобы получить регистрацию в России, производители вынуждены заново повторять полный цикл клинических исследований в нашей стране — одобрения в США или Европе недостаточно. Некоторые производители вообще не регистрируют свои препараты в России: процесс очень затратный, а рынок невелик — государство не закупает, у людей нет денег, благотворительные фонды не справляются с объемом. И даже когда препарат получает регистрацию в России, может пройти еще много времени, прежде чем он попадет в национальные рекомендации и получит шанс на государственную закупку. Все это значит, что наши соотечественники оказываются годами отрезаны от последних научных достижений онкологии. Поэтому наша задача — помогать врачам лечить россиян новейшими лекарствами с момента их изобретения до того момента, пока государство не включит их в рекомендованный список и не начнет закупать централизованно.

В-третьих, иногда препарат или метод лечения зарегистрирован, но для другого диагноза — и тогда никакие исследования с доказанной эффективностью не могут заставить Минздрав и местные комитеты по здравоохранению закупать его для больных, которым он может помочь. Это большая бюрократическая проблема, и, пока она не решается на государственном уровне, пациенты вынуждены обращаться в фонды. В-четвертых, даже когда препарат зарегистрирован и внесен в список «Жизненно необходимых и важнейших лекарственных препара-

тов» (обновляется ежегодно), это не значит, что он будет у пациента гарантированно: средств на закупку у регионов на дорогие онкологические препараты очень часто не хватает. Мы сплошь и рядом сталкиваемся с ситуацией, когда в Москве лекарство выдается, а в Саранске или Орле — нет. А если деньги есть, сама процедура госзакупок так неповоротлива, что людям месяцами приходится ждать необходимого. В-пятых, сама процедура «передачи» пациента из больницы в поликлиническую сеть не означает, что лекарство «идет» за пациентом. У больницы свои закупки, у регионального комитета по здравоохранению — свои. Медицинская помощь в России устроена по крепостному принципу: где прописан, там и получай льготные лекарства, даже если болеешь в другом городе. Деньги разведены по нескольким бюджетам, бюрократия чудовищна и неповоротлива.

Но рак не ждет. Его невозможно поставить на паузу. Главная задача фонда AdVita — помочь человеку начать лечиться как можно скорее и как можно эффективнее.

Почему люди приезжают на лечение в Петербург со всей страны?

Только 20 % наших подопечных — жители Санкт-Петербурга и Ленинградской области. Остальные приехали на лечение в федеральные клиники со всей России. Приехали потому, что в родных городах нет необходимых специалистов и оборудования, или потому, что там врачи уже сказали: «Все. Мы больше ничем не можем вам помочь».

К примеру, для многих подопечных фонда AdVita единственный вариант лечения — пересадка костного мозга от донора. В России всего 6 клиник проводят эту сложнейшую процедуру, 3 из них расположены в Петербурге.

Нас хорошо знают врачи петербургских клиник и многие онкологи из регионов, которые направляют своих пациентов на лечение в Петербург. Если нужны лекарства, исследования, донорская кровь, жилье, помощь с логистикой или сиделкой — доктора знают, что в фонд AdVita можно обратиться с любой проблемой, которая возникает во время лечения. Есть и те, кто находит нас самостоятельно. Для обращения в фонд нужно просто заполнить форму на сайте advita.ru или позвонить по телефону +7 (812) 337-27-33.

Почему мы взрослым помогаем чаще, чем детям?

В России много благотворительных организаций, которые помогают детям с онкологическими диагнозами, но почти нет фондов, которые помогают взрослым онкологическим больным. По данным на конец 2020 года в России впервые онкологические заболевания выявлены у 556 тысяч человек, а детей среди них только 3 173, и еще 1 125 человек в возрасте от 15 до 19 лет. То есть дети и подростки болеют раком в 10 раз реже взрослых, но фондов, которые помогают взрослым, в десятки раз меньше, чем детских.

Поэтому если в фонд AdVita за помощью обращаются родители ребенка, то мы обращаемся к нашим фондам-партнерам, помогающим детям, и берем ребенка под опеку только в том случае, если никто не готов помочь. Взрослый же, обратившийся за помощью в фонд AdVita, как правило, альтернативы не имеет.

Как мы принимаем решения, кому помогать?

Это один из самых частых вопросов. Так как обращений всегда больше, чем возможностей фонда, ответственность за выбор и отказ очень высока. Поэтому решения принимаются на еженедельном совещании с участием директоров фонда, сотрудников и экспертов на основании следующей информации.

Медицинские эксперты объясняют, как может помочь та или иная терапия, об оплате которой просят, есть ли другие варианты и т. д. Важно: фонд AdVita не оплачивает лечение, которое можно получить от государства бесплатно и вовремя, а также методы с недоказанной эффективностью. К сожалению, мы не оплачиваем лечение в других городах России и за границей.

Сотрудники службы сопровождения подопечных, которые проводят собеседование и собирают информацию, комментируют обстоятельства жизни подопечного, которые могут повлиять на принятие решения. Иногда в процессе обсуждения выясняется, что проблему подопечного можно решить без денежных затрат. К примеру, оказывается достаточно консультации, как бесплатно получить ту или иную услугу. Бывает, что консультант фонда помогает подопечному найти препарат

по приемлемой цене или фонд оплачивает не все лечение, а его часть. Специалист по работе с клиниками и поставщиками выясняет, сможет ли человек получить требуемое от государства/больницы и как скоро, находит нужное лекарство или метод исследования по оптимальному соотношению качества и цены, сообщает, есть ли у фонда отсрочка или платить придется прямо сейчас.

Кто получает помощь, если она безадресная?

Безадресная помощь поступает в онкологические отделения и клиники, которые отправили в фонд AdVita просьбы о помощи и обосновали их. Это могут быть лекарства, реактивы для лабораторий, оборудование и его комплектующие, средства гигиены и т. д. Расходятся они по мере необходимости, поэтому часто получателями становятся все пациенты того или иного отделения.

Приложение II
Финансовый отчет
фонда AdVita за 2021 год

Поступления за год	160 437 496,93
Расходы за год	181 652 199,89
Программа «Диагностика»	50 260 924,22
Поддержка лабораторий НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой (реагенты, расходные материалы и оборудование)	48 859 124,05
Платные обследования (МРТ, ПЭТ, КТ), адресная помощь	291 085,00
Платные анализы, адресная помощь	408 810,00
Типирование пациентов и потенциальных доноров, адресная помощь	493 030,00
Расходы на доставку пробирок	208 875,17
Программа «Лечение»	63 295 387,06
Лекарства для онкологических отделений больниц	18 517 755,60
Лекарства, адресная помощь	17 339 135,62
Поиск и активация доноров костного мозга в международном регистре	8 649 487,60
Поиск и активация доноров костного мозга в российском регистре	15 432 957,85
Оборудование и расходные материалы для онкологических отделений больниц	1 992 942,14
Платное лечение, адресная помощь	217 200,00
Зарплата специалистов по работе с медицинскими учреждениями, поставщиками и фармацевтическими компаниями, включая НДФЛ и страховые взносы	1 142 008,25
Обучение специалистов по работе с медицинскими учреждениями, поставщиками и фармацевтическими компаниями	3 900,00

Программа «Социальная помощь»	18 156 016,56
Аренда жилья для иногородних подопечных	11 812 000,00
Транспортные расходы (ж/д и авиабилеты для подопечных)	322 540,50
Услуги сиделок	86 500,00
Санитарно-гигиенические средства для подопечных	161 259,39
Зарплата сотрудников службы сопровождения подопечных (консультантов, координаторов, психологов), включая НДФЛ и страховые взносы	4 878 423,21
Зарплата координатора автоволонтеров, включая НДФЛ и страховые взносы	877 293,46
Обучение сотрудников службы сопровождения подопечных (консультантов, координаторов, психологов)	18 000,00
Программа «Донорство крови и костного мозга»	6 021 633,85
Печать информационных материалов	39 319,00
Зарплата руководителя донорской службы, включая НДФЛ и страховые взносы	1 122 314,85
Типирование образцов крови потенциальных доноров костного мозга	4 860 000,00
Программа «Реабилитация»	3 243 757,56
Материалы для творческих мастер-классов	65 462,83
Творческие наборы и подарки для подопечных	647 609,05
Супервизии для координаторов и волонтеров реабилитационных проектов	103 901,90
Проект «Равное консультирование»	55 500,00

Оборудование и расходные материалы для медицинской реабилитации (проект «Я иду на ТКМ»)	357 910,00
Консультации реабилитолога	4 500,00
Зарплата координаторов волонтеров, включая НДФЛ и страховые взносы	1 740 765,78
Обучение для координаторов и волонтеров реабилитационных проектов	268 108,00
Программа «Паллиативная помощь»	7 048 043,04
Зарплата сотрудников консультативной службы по паллиативной помощи, включая НДФЛ и страховые взносы	4 073 329,60
Зарплата сотрудников проекта «Школа по паллиативной помощи», включая НДФЛ и страховые взносы	1 705 873,57
Печать информационных материалов	234 800,00
Обучение сотрудников	98 900,00
Административные расходы (аренда, связь)	935 139,87
Программа «Поддержка науки, образования и просвещения в области онкологии»	6 660 306,00
Валидация метода CAR-T-терапии (реагенты и расходные материалы)	6 079 436,00
Компьютер для обработки данных, полученных методом секвенирования нового поколения (NGS), для лаборатории типирования НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой	101 870,00
Валидация методик определения анти-HLA-антител для профилактики первичного неприживления и плохой функции трансплантата при гаплоидентичных трансплантациях (реагенты и расходные материалы)	479 000,00

Административные расходы фонда	26 966 131,60
Зарплата сотрудников, включая НДФЛ и страховые взносы	19 165 199,85
Аренда офиса и склада, услуги связи, программное обеспечение, услуги платежных систем, канцелярские товары и др.	7 800 931,75