



Челябинское региональное благотворительное общественное
движение помощи онкобольным детям
«Искорка Фонд»
ОКПО 56398701 ОКВЭД 88.99 ОГРН 1027400003993
454021 г. Челябинск, ул. Братьев Кашириных, 99б.
Тел. +7 (351) 233-66-51. сайт: www.onco74.ru.
iskorka74chelyabinsk@gmail.com.

г. Челябинск

№ 68 от 30.03.2022 г.

В Управление Министерства юстиции Российской Федерации
по Челябинской области
от Челябинского регионального Благотворительного
общественного движения помощи онкобольным детям «Искорка Фонд»
(Благотворительное движение «Искорка Фонд») (далее по тексту «Движение»)
ОГРН 1027400003993
454021 г. Челябинск, ул. Братьев Кашириных, 99б

Отчет о деятельности благотворительной организации за 2021 год

В соответствии с пунктом 2 статьи 19 Федерального закона «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» (далее – Закон) представляем следующую информацию о деятельности Движения в 2021 году:

1. Сведения о финансово-хозяйственной деятельности, подтверждающей соблюдение требований Закона по использованию имущества и расходованию средств Движения

Челябинское региональное благотворительное общественное движение помощи онкобольным детям «Искорка Фонд» зарегистрирован 21.08.2001 года Главным управлением юстиции Челябинской области

Сокращенное наименование: Благотворительное движение «Искорка Фонд».

Юридический адрес: 454021 г. Челябинск, ул. Братьев Кашириных, 99б

Фактический адрес: 454021 г. Челябинск, ул. Братьев Кашириных, 99б

454080, г. Челябинск, ул. Сони Кривой 51а

Почтовый адрес: 454021 г. Челябинск, ул. Братьев Кашириных, 99б

ОКПО 56398701, ОКВЭД 88.99 ОГРН 1027400003993

Согласно Федеральному закону № 7-ФЗ от 12.01.1996 «О некоммерческих организациях» Движение является социально ориентированной некоммерческой организацией.

В соответствии с Федеральным законом от 11.08.1995г. № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» в 2021 году Фонд осуществлял бескорыстную и безвозмездную передачу гражданам и юридическим лицам имущества, в том числе денежных средств, безвозмездное выполнение работ, предоставление услуг, оказание иной поддержки.

Источниками формирования имущества Движения в 2021 году были денежные пожертвования от иностранных неправительственных некоммерческих организаций.

Фонд не осуществлял расходования средств и использование своего имущества для поддержки политических партий, движений, групп, кампаний, а также в отчетном периоде не совершал в отношении находящегося в его собственности имущества сделки, противоречащие законодательству Российской Федерации и Уставу.

2. Сведения о персональном составе высшего органа Движения.

На основании Устава (утвержденным Общим собранием учредителей и участников Протокол №3/2016 г от 07.12.2016 г.):

- Совет – постоянно действующий руководящий орган.
 - председатель Совета – единоличный исполнительный орган
- Срок полномочий – 5 лет.

Членами Совета Движения являются:

1. Галипова Рита Анваровна - Председатель;
2. Майорова Евгения Викторовна;
3. Просвирнина Татьяна Васильевна;
4. Сачко Татьяна Николаевна;
5. Широкова Наталья Николаевна;

3. Сведения о составе и содержании благотворительных программ Движения:

В 2021 году утверждения новых программ не осуществлялось. Отмены ранее действовавших благотворительных программ Движения по решению Совета не осуществлялось.

Сведения о суммах расходов, составивших в 2021 г. 25 069 306,63 рублей, представлены по данным бухгалтерской отчетности Фонда.

3.1. Программная деятельность:

№ п/п	Наименование программы	Цель Программы	Сумма тыс.руб
1	Оказание помощи подопечным	Адресная, финансовая помощь детям с онкологическими заболеваниями и их семьям, направленная на непрерывное лечение (покупка лекарственных препаратов, расходных материалов (катетеры, зонды, и т.д.), специализированного питания, протезно-ортопедических изделий, оплата проживания в гостинице во время консультации в ФЦ.	3 580,088
2	Помощь в активном лечении	Мероприятия направленные на непрерывное, своевременное лечение и оказание помощи подопечных, находящихся в стационаре. Психологическая поддержка ребенка и сопровождающего, находящихся на лечении в онкоцентре. - приобретение необходимого оборудования и расходных материалов в онкоотделение ЧОДКБ; - Трансплантация - Приобретение лекарственных препаратов для подопечных находящихся на лечении в онкоотделении ЧОДКБ; -Больничная клоунада «Пилюлькины»	2 709,168

3	Диагностика	<p>Очень часто пациентам онкоотделения ЧОДКБ нужно провести специализированные анализы в лабораториях, расположенных за пределами этих клиник. В таких случаях оплата услуг на исследование не входит ОМС и анализы приходится оплачивать. В оплату диагностических исследований входит курьерская доставка к месту проведения исследования.</p> <p>С июля 2021 года ЧОДКБ, АО «РОШ Москва» и «Искорка Фонд» подписали договор о молекулярно-генетических исследованиях в Германии для детей с онкозаболеваниями центральной нервной системы. Молекулярно-генетические исследования позволят врачам-онкологам точнее диагностировать онкологические заболевания ЦНС и выбрать более правильную тактику лечения. Определение «поломок» в клетках опухоли позволит онкологами широко применять самые современные методы лечения — иммунотерапию и таргетную терапию.</p>	1 258,684
4	Дорога Жизни	<p>Оперативная и беспрепятственная возможность добраться к месту лечения и консультации ребенку на лечении и сопровождающему. Проект работает с 2013 года. Наши подопечные живут на территории всей Челябинской области. Иногда дорога от дома до больницы может занять 4-6 часов. И если эти 6 часов провести в автобусе — для онкобольного ребенка это может стать смертельно опасным. Врачи запрещают детям, проходящим химиотерапию, ездить на общественном транспорте. Поэтому родители везут своих детей на лечение и с лечения на машине. А у кого нет машины, предоставляется возможность пользования такси. За это время оказана помощь сотне семей. За эти годы мы не отказали ни одной семье, кто не может самостоятельно справиться с доставкой ребенка в больницу на такси. Часто наши дети получают лечение в федеральных клиниках — в Москве и Санкт-Петербурге. Государство</p>	2 996,290

		предоставляет бесплатный проезд от дома до места лечения и обратно. Но такой вариант нам не подходит — часть детей сначала должны получить очную консультацию в федеральном центре, бесплатные билеты для них не предусмотрены. А часто дети после химиотерапии с низкими показателями крови также не могут ехать на поезде в течение 2 дней. Им нужно попасть на лечение как можно быстрее и с минимальными контактами.	
5	Тьюторское сопровождение	Повышение доступности и качества профессиональной помощи семьям и детям с онкопатологией, развитие услуги на региональном уровне посредством регламентации межведомственного взаимодействия. Улучшение благополучия детей, затронутых онкопатологией в семьях, имеющих низкую ресурсность, предотвращение размещения других детей из данных семей в организации для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей через реализацию модели социально-психологического сопровождения семей с онкобольными детьми.	4 822,798
6	Социально – психологическая реабилитация	Помочь ребенку и его семье преодолеть возникшие за время болезни трудности и начать жить в полную силу. ЛАГЕРЯ: - реабилитационный лагерь -оздоровительный лагерь -лагерь для подростков - семейные выходные МЕРОПРИЯТИЯ СПОРТИВНОГО И ТУРИСТИЧЕСКОГО НАПРАВЛЕНИЯ: - семейный сплав - сплав для подростков - Игры храбрых - выездные выходные (однодневные)– - йога для мам МЕРОПРИЯТИЯ ЛИЧНОСТНОГО РОСТА И ВОССТАНОВЛЕНИЯ ГАРМОНИИ С СОБОЙ И ОКРУЖАЮЩИМ МИРОМ: -гештальт -арт-терапия -сюжетно-ролевая игра - день красоты.	6 358, 52

	РАЗВИВАЮЩИЕ МЕРОПРИЯТИЯ: -дошколята -эксперименты - 3Д ручка, робототехника	
ВСЕГО		21 725,548

3.2. Общеорганизационная деятельность:

№п/п	Виды расходов	Сумма тыс. руб
1	Содержание и продвижение	2 626,520
2	Развитие	717,238
ВСЕГО		3 343,758

4. Сведения о содержании и результатах деятельности Движения в 2021 году :

ТЬЮТРСКОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

Еженедельный выход тьюторов в отделение, для встреч с подопечными семьями, знакомства с новыми. В ходе знакомства тьютор информирует семью об услугах и возможностях фонда, выявляет проблемные места. В сотрудничестве с семьей выстраивается совместный план действий, чтобы возникшие на пути лечения ребёнка вопросы не стали непреодолимым препятствием и не вызывали дополнительного стресса. Помощь оказывается в оформлении инвалидности, пособий, приобретении авиабилетов, организации такси до места лечения и обратно, размещении в других городах в период лечения или консультаций, организации психологической и юридической помощи, выездов на дом в семьи, нуждающиеся в особом внимании и поддержке, обеспечении лекарственными препаратами в случаях временного затруднения их получения, доступности получения второго врачебного мнения. Тьютор сопровождает семью на всех трёх этапах.

- На сопровождении у тьюторов было 96 семей по технологии кейс-менеджмента.
- 8050 консультаций оказано по различным вопросам
- 46 выходов было осуществлено в отделение ГБУЗ ЧОДКБ, и оказано 368 консультаций.

Социальные тьюторы регулярно проходят супервизии и обучающие вебинары.

- 24 супервизии и 5 обучающих вебинаров, один 2х дневный семинар
- 4 сотрудника прошли обучение по курсу онкопсихология
- 2 сотрудника прошли обучение по курсу «Оценка проектов и программ в сфере детства» с последующим определением социальных результатов и внедрением системы мониторинга и оценки практики сопровождения семей социальным тьютором.

ДИАГНОСТИКА

Важнейший этап в лечении детской онкологии — современная лабораторная диагностика. Нет

правильного, точного и подробного диагноза — нет и программы лечения. Также «Искорка»

оплачивает курьерские услуги при доставке биоматериала в другие регионы страны, где находятся лаборатории. А 19 июля 2021 года ЧОДКБ, АО «РОШ Москва» и «Искорка Фонд»

подписали договор о молекулярно-генетических исследованиях в Германии для детей с онкозаболеваниями центральной нервной системы. Для наших подопечных молекулярно-генетические исследования в Германии также будут проводиться бесплатно — финансирование

взял на себя «Искорка Фонд».

- оплата молекулярно-генетического исследования в ОДКБ г. Екатеринбурга – 92 ребёнка, 197

услуг

- оплата молекулярно-генетического исследования компании Роше – 2 ребёнка

- оплата мед анализа, ПЦР в Инвитро – 67 услуг, 39 детей, 36 взрослых

- оплата курьерских услуг по доставке гистопрепаратов и крови в лаборатории – 175 заявок, для 192 детей

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Приобретение лекарственных препаратов, медицинских расходных материалов, нутритивная поддержка – оказано 94 детям.

ДОРОГА ЖИЗНИ

- оплата авиабилетов на лечение и консультации в ФЦ – 73 ребёнка, 306 билетов

- оплата проезда от места лечения до дома – 753 поездки, 332 ребёнка

ГУМАНИТАРНАЯ ПОМОЩЬ

Расходные материалы, канцелярия, материалы для творчества, моющие средства и средства гигиены, одежда, специализированное питание. Такой вид помощи оказывается на всех этапах лечения.

48 РАЗ ДОСТАВКА ГУМАНИТАРНОЙ ПОМОЩИ В 2 отделения ЧБОКБ (отделение нейрохирургии и онкоотделение)

32 РАЗА ОКАЗАНА ГУМАНИТАРНАЯ ПОМОЩЬ В ОФИСЕ

МЕРОПРИЯТИЯ РАДОСТИ И ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ЭМОЦИЙ

Праздники в отделении, праздники под окнами, мастер-классы, подарок на день рождения, подарки от Снеговиков-добряков, больничные клоуны, коробка храбрости.

114 ПОДАРКОВ для детей проходящих лечение в 2021 году ОТ СНЕГОВИКОВ-

ДОБРЯКОВ, 100 ПОДАРКОВ НА ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ, 15 ПРАЗДНИКОВ

ПОД ОКНАМИ.

ОНЛАЙН-ШКОЛА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Частые запросы родителей, недостаток информации и ограничение возможностей в получении консультации на местах у конкретного специалиста в различных ведомствах в период пандемии вдохновили к созданию этого проекта. Через онлайн-школу родители получили знания о том, как оформить талон №2 на проезд ж/д транспортом, профорientация и возможности получения образования в дистанционном формате детям с ОВЗ, перевод ребёнка на домашнее или семейное обучение. Психологами и врачами записаны серии видео с рекомендациями для родителей в ситуации болезни и реабилитации ребёнка. Ценность этого проекта в том, что записи находятся в постоянном доступе для родителей, что даёт им возможность возвращаться к видео столько, сколько необходимо.

ОБЩЕЕ КОЛИЧЕСТВО ВИДЕО-РОЛИКОВ НА РАЗЛИЧНЫЕ ТЕМЫ — 30

МОЛОДЁЖКА — сообщество подростков, столкнувшихся с онкогематологическими заболеваниями, и их родных братьев и сестёр. Ведь так важно, когда рядом те, кто прошёл тот же путь, что и ты. В рамках проекта ребята сплотились в дружное сообщество, побывали на сплаве, в лагерях для подростков, попробовали себя в различных видах творчества, мягко и безболезненно возвращаются в сообщество ровесников, возвращают себе веру в собственные силы, профессионально самоопределяются, продолжают жить! СООБЩЕСТВО «МОЛОДЁЖКИ» объединило в 2021 году 133 ЧЕЛОВЕКА.

ПРОГРАММА «РЕАБИЛИТАЦИЯ»

К мероприятиям, которые проводятся на всех трёх этапах (активное лечение, поддержка, окончание лечения), на этапе реабилитации добавляются такие, которые способствуют социализации, развитию и укреплению отношений в семье и с окружающими.

МЕРОПРИЯТИЯ СПОРТИВНОГО И ТУРИСТИЧЕСКОГО НАПРАВЛЕНИЯ:

- семейный сплав – 95 участников
- сплав для подростков – 30 участников
- Игры храбрых – 395 участников
- выездные выходные (однодневные) – 60 участников
- йога для мам – 10 участников

ДЕТСКИЕ ЛАГЕРЯ

- реабилитационный лагерь – 50 детей
- оздоровительный лагерь – 30 детей
- лагерь для подростков – 30 участников

СЕМЕЙНЫЕ ВЫХОДНЫЕ

– 30 участников

МЕРОПРИЯТИЯ ЛИЧНОСТНОГО РОСТА И ВОССТАНОВЛЕНИЯ ГАРМОНИИ С СОБОЙ И ОКРУЖАЮЩИМ МИРОМ:

- гештальт – 10 человек
- арт-терапия – 22 человека
- сюжетно-ролевая игра – 25 человек
- день красоты – 15 человек.

РАЗВИВАЮЩИЕ МЕРОПРИЯТИЯ:

- занятия по вокалу – 68 занятий,
24 человека
- занятия 3D – 16 занятий, 128 детей
- 64 занятия для дошкольников, и
- 64 занятия для мам – фитнес
- эксперимент и изобретательство
для детей – 34 занятия, 16 детей

АКЦИИ ДЛЯ ГРАЖДАНСКОГО ОБЩЕСТВА

В 2021 проведены акции «Стоп – рак» на онкопросвещение взрослого населения (во время проведения акции более 70 человек прошли анкетирование и получили консультацию врача- онколога Чебаркульская птица), на Кировке населению выдавались информационные- листовки.

Уроки добра – разработаны и распространены методические рекомендации по организации и проведению тематических уроков (занятий) о добре, милосердии, толерантности, взаимопомощи, благотворительности и волонтерстве в образовательных организациях.

ВОЛОНТЕРСКИЕ ВСТРЕЧИ

Форум «ТЕПЛО» - слёт для добровольцев и организаторов добровольчества Челябинской области.

Посещение волонтерских отрядов в школах и рассказ о проекте:

- МОУ «СОШ № 23» п. Старокамьшинск, Копейский округ Челябинской области,
- МОУ «Козыревская СОШ». Челябинская область, Красноармейский р-н, п. Мирный, ул.Пионерская, 11
- МОУ «Саргазинская СОШ», Челябинская область, Сосновский район, п Саргазы, ул. Мира, 10

- МОУ «Миасская СОШ №1» Челябинская обл., Красноармейский р-н, с. Миасское с., ул.Ленина д.13
- Встреча директора Т.Н. Сачко с волонтерами студенческих клубов «Диалог на равных». Молодежный центр «МИР» и управление по делам молодежи г. Озерска.

5. Сведения о нарушениях требований Закона, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению:

В 2021 году выездные налоговые проверки не проводились. Требования об устранении нарушений Федерального закона «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» налоговыми органами не предъявлялись.

Директор

Сачко

Т.Н. Сачко

