



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

№ 76 от 28.03.2024 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 2023 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 2023 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 2023 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 2023 году утверждения новых программ не осуществлялось. Отмены ранее действовавших благотворительных программ Движения по решению Совета не осуществлялось.

Сведения о суммах расходов, составивших в 2023 г. 21 136 419,87 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.	6 321 526
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;	4 027 700

		<p>-Больничная клоунада «Пилполькины»</p> <p>-Мастер-классы в отделении и мероприятия в отделении</p> <p>-Коробка Храбрости</p>	
3	Диагностика	<p>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.</p> <p>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 выбирать более правильную тактику лечения.</p> <p>Определение «поломок» в клетках опухоли позволит онкологами широко применять самые современные методы лечения — иммунотерапию и таргетную терапию.</p>	1 756 425, 18
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</p>	2 452 080

		<p>самостоятельно справиться с доставкой ребенка в больницу на такси.</p> <p>Часто наши дети получают лечение в федеральных клиниках — в Москве и Санкт-Петербурге. Государство 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.</p>	
5	Тьюторское сопровождение	<p>Повышение доступности и качества профессиональной помощи семьям и детям с онкопатологией, развитие услуги на региональном уровне посредством регламентации межведомственного взаимодействия.</p> <p>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.</p>	3 408 361, 43
6	Социально – психологическая реабилитация	<p>Помочь ребенку и его семье преодолеть возникшие за время болезни трудности и начать жить в полную силу.</p> <p>ЛАГЕРЯ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - реабилитационный лагерь - оздоровительный лагерь - лагерь для подростков - семейные выходные <p>МЕРОПРИЯТИЯ СПОРТИВНОГО И ТУРИСТИЧЕСКОГО НАПРАВЛЕНИЯ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - семейный сплав - Игры храбрых - выездные выходные (однодневные) <p>МЕРОПРИЯТИЯ ЛИЧНОСТНОГО РОСТА И ВОССТАНОВЛЕНИЯ ГАРМОНИИ С СОБОЙ И ОКРУЖАЮЩИМ МИРОМ:</p> <ul style="list-style-type: none"> - гештальт 	3 170 327, 26

		-арт-терапия - день красоты. РАЗВИВАЮЩИЕ МЕРОПРИЯТИЯ: - 3Д ручка	
ВСЕГО			21 136 419

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 2023 году :

ТЮТРСКОЕ 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 100 семей по технологии кейс-менеджмента.
- 4800 консультаций оказано по различным вопросам
- 49 выходов было осуществлено в отделение ГБУЗ ЧОДКБ, и оказано 392 консультаций.

Социальные тьюторы регулярно проходят супервизии и обучающие вебинары.

- 24 супервизии и 6 обучающих вебинаров, два 2х дневный семинар
- 3 человека участвовали в НКО-трансформации.

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. 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 3 детей взял на себя «Искорка Фонд».

- 104 ребенка получили услуги диагностические исследования в ОДКБ г. Екатеринбурга, проведено 223 исследований.
- оплата молекулярно-генетического исследования компании Роше – 3 ребёнка
- оплата 254 заявок курьерских услуг по доставке гистопрепаратов и крови в лаборатории Екатеринбурга и Москвы, в федеральные центры.

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Приобретение лекарственных препаратов, медицинских расходных материалов, нутритивная поддержка – 75 детей.

ДОРОГА ЖИЗНИ

- 55 детям (и сопровождающим) оплачены 143 билета
- 37 детям осуществлены 594 поездки
- 6 выездов в семьи, у которых сложная жизненная ситуация

ГУМАНИТАРНАЯ ПОМОЩЬ

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

МЕРОПРИЯТИЯ РАДОСТИ И ПОЛОЖИТЕЛЬНЫХ ЭМОЦИЙ

- проведено 44 творческих МК в отделении для детей, их посетили 508 детей,
- 112 детей посетили 22 мероприятия в отделении, 11 из них – концерты.
- подарено 611 подарков для детей и родителей, 240 подарков для сотрудников больницы.

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 2023 году 159 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.

- Проведено психологических консультаций: 245
- Творческие занятия для детей и родителей: 50
- Выезд для подростков: в 2 выездах приняли участие 60 подростков
- Семейные выходные: в 2 выездах приняли участие 50 человек
- Информационная встреча с психологами для родителей: 1, приняли участие 3 человека
- Состоялась группа поддержки для семей с потерей
- Оздоровительный лагерь «Счастливое лето»: в лагере приняли участие 50 детей
- Семейный сплав: приняли участие 99 человек
- Экскурсии по культурным объектам Челябинской области: в 3 экскурсиях приняли участие 101 человек.
- «Игры Храбрых»: приняли участие 630 человек, 114 семей
- Однодневный семейный выезд «Перезагрузка»: 1 выезд – 33 участника.
- Спектакли в театрах г. Челябинска: 3 спектакля посетили 51 человек
- Губернаторскую Ёлку и Ёлку Главы города посетили 20 детей

Отчет по театральной студии «Добрая история»

Благотворительных спектаклей и выступлений для жителей города и области – 4

Количество участников – 30

Количество зрителей спектаклей – 800

Финал Большого всероссийского фестиваля детского и юношеского творчества в г. Москва, число участников от театральной студии БД «Искорка Фонд» - 30

ВОЛОНТЕРСКИЕ ВСТРЕЧИ

Посещение волонтерских отрядов в школах и рассказ о проекте:

- МБОУ СОШ № 33 г. Челябинска
- МАОУ Среднеобразовательная школа № 78
- Встреча директора Т.Н. Сачко с МОУ Есаульская СОШ

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

В 2023 году выездные налоговые проверки не проводились. Требования об устранении нарушений Федерального закона «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» налоговыми органами не предъявлялись.

Директор



Т.Н. Сачко