

454016, г. Челябинск, ул. Братьев Кашириных, 99-Б
Тел. +7 (351) 233-66-51
Сайт: www.onco74.ru
Эл. почта: iskorka@onco74.ru
Исх. №113 от 09.04.2025 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 2024 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 2024 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 No 7-ФЗ от 12.01.1996 «О некоммерческих организациях» Движение является социально ориентированной некоммерческой организацией. В соответствии с Федеральным законом от 11.08.1995г. No 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 2024 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 2024 году утверждения новых программ не осуществлялось. Отмены ранее действовавших благотворительных программ Движения по решению Совета не осуществлялось.

Сведения о суммах расходов, составивших в 2024 г. 45581759,67 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.	6 923 716,42
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; - Приобретение лекарственных препаратов для подопечных находящихся на лечении в онкоотделении ЧОДКБ; -Больничная клоунада «Пилюлькины»	2 277 756,67
3	Диагностика	Очень часто пациентам онкоотделения ЧОДКБ нужно провести специализированные анализы в лабораториях, расположенных за пределами этих клиник. В таких случаях	2 976 868,98

		оплата услуг на исследование не входит ОМС и анализы приходится оплачивать. В оплату диагностических исследований входит курьерская доставка к месту проведения исследования. С июля 2021 года ЧОДКБ, АО «РОИИ 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. Определение «поломок» в клетках опухоли позволит онкологами широко применять самые современные методы лечения — иммунотерапию и таргетную терапию.	
4	Дорога Жизни	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 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	3 022 920

		крови также не могут ехать на поезде в течение 2 дней. Им нужно попасть на лечение как можно быстрее и с минимальными контактами.	
5	Комплексное сопровождение семей	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.	5 347 596,54
6	Проекты на этапе реабилитации	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 - Игры храбрых - выездные выходные (однодневные)– МЕРОПРИЯТИЯ ЛИЧНОСТНОГО РОСТА И ВОССТАНОВЛЕНИЯ ГАРМОНИИ С СОБОЙ И ОКРУЖАЮЩИМ МИРОМ: - гештальт - день красоты.	8 385 250,76
	Центр социальных практик	Проект Центр социальных практик стал главным направлением развития БД “Искорка Фонд” на 2024-2025 годы. В процессе реализации проекта сотрудники увидели возможность расширения своих компетенций и сферы деятельности. Специалисты, которые прошли обучение на тренеров и супервизоров, получили новые компетенции и фактически начали работать в новых направлениях. Приобретены и совершенствуются навыки создания обучающих программ и	5 216 865,66

	продуктов, разработки методических материалов. Продолжается обучение команды и перепрофилирование специалистов Искорки. В настоящее время, директор Центра социальных практик включен в проект Вызов, стартовавший 1 октября и охвативший 14 регионов страны. Цель проекта - создать условия для семейного благополучия и поддержать семьи, находящиеся в трудной жизненной ситуации. Рассматривается участие тренеров и супервизоров центра для методической поддержки, а также обучения специалистов соцзащиты, КДН Челябинской области. Семьесберегающий подход работы БД "Искорка Фонд" востребован в программе профилактики социального сиротства.	
ВСЕГО		34 150 975,03

3.2. Общеорганизационная деятельность:

№п/п	Виды расходов	Сумма тыс. руб
1	Административные расходы	6 658 732,62
2	Организационные расходы	1 902 010,08
3	Организация фандрайзинговых мероприятий	227 407, 15
4	Информационно-просветительская деятельность	2 559 034,79
5	Организация мероприятий для подопечных	83 600
ВСЕГО		11 430 784,64

4. Сведения о содержании и результатах деятельности Движения в 2024 году :

ТЮТОРСКОЕ 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.

- 129 случаев онкогематологических заболеваний выявлено у детей впервые;
- на сопровождении 3 социальных тьюторов было 100 семей (337 членов семьи);
- оказано 10017 консультаций тьюторами по различным вопросам;
- осуществлено 11 выездов в семьи, столкнувшиеся со сложной жизненной ситуацией (из них в Челябинскую область было 5 выездов, и 6 выездов по г. Челябинску);
- 881 обращение поступило от семей (отработанных в срок 100%);
- 99 выходов в отделение тьюторов;

- 94 проинформированных новых семей.

Социальная работа тьюторов:

- 3 семьи получили юридическую помощь по программе pro bono;
- Для 3-х семей были улучшены социально-бытовые условия проживания;
- 16 семей получили адресную гуманитарную помощь (помощь в обеспечении одеждой, предметы гигиены, канцелярскими товарами, игрушками, ТСП);
- 1 ребенку оказана помощь в решении вопроса по протезированию и обеспечению уходовым материалом;
- 15 семей обратились за содействием в получении лекарственных препаратов по месту жительства и получили лекарственные препараты.
- В рамках сопровождения 7 семей было осуществлено 29 консультаций с представителями социальной защиты, здравоохранения, органов власти по различным вопросам по улучшению жилищных условий, оказание материальной помощи, обеспечение дровами и т.д.

Социальные тьюторы регулярно проходят супервизии и обучающие вебинары. проведено 55 супервизий (индивидуальных/групповых), 6 образовательных вебинаров, 3 очных семинара

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».

- Это исследования в ОДКБ г. Екатеринбурга 120 детей, 194 исследования
- 8 детей получили возможность комплексного геномного профилирования в Германии
- Курьерские услуги- было 244 заявки для 259 детей.
- ООО «Гемотест»-12 заявок, 8 семей

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

Приобретение лекарственных препаратов, медицинских расходных материалов, нутритивная поддержка.

42 ребенка получили адресную помощь в приобретении лекарственных препаратов, расходных материалов, оплате проживания и т.д. Это дети из 13 муниципалитетов (Челябинск-20 детей, Златоуст-3 ребенка, Копейск-4 детей. Троицк-3 детей, Магнитогорск – 2 детей, Снежинск, Каргалов, по одному ребенку из Каслинского района, Уйского района, Южноуральск, Кусы, Верхнеуральск, Сосновский район).

ДОРОГА ЖИЗНИ

- Авиабилеты -21 ребенок 109 билетов (10 муниципалитетов: Челябинск, Копейск, Магнитогорск, Озерск, Карабаш, Златоуст, Южноуральск, Чебаркульский, Октябрьский район, Каслинский район)
- Такси пользуются 40 детей из 23 муниципалитетов (Челябинск, Кунашак, Копейск, Миасс, Златоуст, Октябрьский район, Каслинский район, Аргаяшский район, поселок Октябрьский, Варна, Карабаш, Южноуральск, Кыштым, Магнитогорск, Троицк, Еманжелинск, Трехгорный, Нязепетровск, Каргалы, Верхний Уфалей, Сим, Новосинеглазово, Каргалы).
- Было осуществлено 634 поездки ООО «Вираз» от дома до места лечения и обратно
- Феррум -201 поездка
- Социальный проект Яндекса «Помощь рядом» 12 детей 64 поездки

Проект «Помощь больнице»

Приобретение лекарственных препаратов, расходных материалов: 5 заявок (300 упаковок винкристина, 100 флаконов меркаптопурина, 15 флаконов стимплеит, спиртовые салфетки-20000 штук, медицинские пластыри)

Улучшение бытовых условий отделения – для игровой куплены столы и стулья, термопот для врачей, чайник и микроволновка, тостер для родителей в отделении, 100 комплектов постельного белья, наперники, обтяжка мебели, отремонтирован холодильник, предметы и средства гигиены

Оплата балинто-ориентированных супервизий для сотрудников реанимации-12 супервизий.

Психологическая поддержка:

Индивидуальные психологические консультации-504: из них на этапе лечения-16

Групповые занятия-48 (из них 16 для детей, 32 для взрослых)

ГУМАНИТАРНАЯ ПОМОЩЬ

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

49 раз доставка гуманитарной помощи 2 отделения ЧОДКБ (отделение нейрохирургии и онкоотделение)

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.

- Проведено 40 мастер-классов с общим количеством участников 112 детей;
- 3 дня красоты для мам, пап, подростков и молодых взрослых
- 11 праздников
- 56 детей поздравили с днем рождения
- 39 детей получили подарки на новый год от снеговиков-добряков
- 80 детей имеют возможность брать игрушки из «коробки храбрости»
- 29 детей приняли участие в новогодней акции «Елка желаний»

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» объединяет около 100 человек.

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. По этому направлению за 2024 год было проведено:

- При поддержке ФПГИ - три семейных реабилитационных выезда, в которых приняло участие в общей сложности 24 семьи (100 человек). Из них 20 семей приняли участие в семейном реабилитационном выезде впервые (76 человек).
- При поддержке ФПГ - три выезда по социально-психологической реабилитации детей (7-17 лет), в которых приняло участие 90 детей (41 сиблинг и 49 детей после болезни). Из них впервые приняли участие в детском реабилитационном выезде 45 детей. В организации и проведении выездов принимали участие 27 волонтеров.
- В театральной студии "Добрая история" занимаются 30 детей. За 2024 состоялось две премьеры сыграно 12 спектаклей, которые увидели 2720 зрителей.
- Дети старшей группы театральной студии награждены поездкой в Артек
- Гран-при Всероссийской Большой фестиваль детского и юношеского творчества - показали спектакль в Москве
- Лауреаты премии Андрияша, вошли в Золотой фонд
- Второе место в областном конкурсе Признание
- Открыли новое направление - теневой театр
- При поддержке КСП г. Челябинска состоялся ежегодный семейный сплав для 100 участников.
- 50 детей и подростков 11-17 лет приняли участие в оздоровительном лагере "Счастливое лето" в лагере "Ильмены"
- 139 подопечных приняли участие в 5 благотворительных мероприятиях (Челбаскет, Добрый лед, Кубок Губернатора по танцевальному спорту, Снеговика-добряки).
- 40 человек посетили День Памяти в мае 2024 г.
- Было организовано посещение терм "Вода" для 60 участников.
- 72 подопечных посетили театральные постановки и концерты в г. Челябинске.
- 98 человек приняли участие в творческих мастер-классах (3д-ручка, стеклянная мозаика, новогодние букеты).
- Было организовано 2 спортивных мастер-класса (по катанию на сноубордах зимой и на сапбордах летом), в которых приняло участие 38 человек.
- Ежегодный семейный праздник "Игры храбрых" собрал 500 участников из 121 семьи и 100 волонтеров.
- 20 детей посетили Ёлку Губернатора и Ёлку Главы города в новогодние каникулы.
- Было организовано 2 однодневных выезда (в аквапарк "Лимпопо" и в природный парк Таганай), в которых приняли участие 109 человек.
- Проведены 2 экскурсии (обзорная экскурсия по городу на троллейбусе "По местам детства" и новогодняя экскурсия на карамельную фабрику) для 58 детей.
- Работает регулярная психологическая группа по гештальт-терапии для мам, которая собирает от 6 до 18 участниц, занятия проходят каждую среду.
- С ноября работает спортивный проект для женщин, в группе еженедельных занятий принимают участие 10 человек.

ВОЛОНТЕРСКИЕ ВСТРЕЧИ

В рамках подготовки к реабилитационным выездам подопечных и семей с подопечными было организовано 3 волонтерских тренинга, общее количество участников 27 человек. Темы тренинга: особенностях целевой аудитории, цели и задачи реабилитационного выезда, инструменты социально-психологической реабилитации, правила участия в реабилитационных выездах, роли и задачи волонтеров. Командообразование, разбор кейсов, практикум по организации игр и свободного времени для участников выезда. В течении года отдел фандрайзинга и пиар-отдела поучаствовали в 4-х мероприятиях (волонтеры Южного Урала смогли познакомиться с деятельностью фонда и узнали варианты волонтерства в организации, поучаствовали в викторине и ярмарке):

- Фестиваль «Действуй»
- Фестиваль «МолФест»

- Городской общественный Вернисаж
- Челябинский марафон

Проведены «Уроки добра»: для учеников 4-11-х классов МАОУ Образовательного центра №1, МАОУ СОШ №78, МАОУ Образовательный центр №2, МАОУ СОШ №24.

ЦЕНТР СОЦИАЛЬНЫХ ПРАКТИК

Основные результаты проекта:

- Разработан онлайн курс для обучения специалистов по технологии сопровождения. Курс включает в себя: видео уроки, презентации, теоретический материал для самостоятельного изучения. Это позволяет познакомиться с технологией, принять решение о внедрении технологии в своем регионе и организации. Онлайн курс прошли 31 специалист.

Отзывы участников онлайн курса подтверждают его высокое качество и актуальность для специалистов, работающих с семьями.

- Проведена стажировка для сотрудников пилотных НКО. После прохождения теоретического онлайн-курса участники приехали на очную стажировку в Челябинск, участие приняли 14 человек.

- 2 БФ России начали реализацию услуг, используя технологию сопровождения семей. Выделены функционально, оформлены и работают 4 куратора семей в Красноярске и 3 социальных тьютора в Нижневартовске.

- Обеспечено супервизорское и консалтинговое сопровождение для двух регионов, в формате индивидуальных и групповых консультаций.

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

В 2024 году выездные налоговые проверки не проводились. Требования об устранении нарушений Федерального закона «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» налоговыми органами не предъявлялись.

Директор БД «Искорка Фонд»



Т.Н. Сачко