

Благотворительный

фонд

Организация
информационной
поддержки

Праздник
ЖИЗНИ



2006-2007

Благотворительный
фонд

Праздник
ЖИЗНИ

Организация
информационной
поддержки





Дорогие друзья!

Когда мы только начинали свою деятельность, как организация, оказывающая помощь семьям с онкологически больным ребенком, сложно было представить, что через пять лет у нас, в республике, дети с таким диагнозом смогут провести целых три недели в летнем лагере вдали от родителей. Информация о зарубежном опыте, журналы с фотографиями детей в шлемах, пересекающих на веревках обрыв и сплавляющихся по реке на байдарках, впечатляли нас, но при этом казались чем-то недостижимым и невозможным...

Тема детской онкологии долгое время была закрытой. Болезнь считалась проблемой медиков, родителей и самого ребенка. Они были вынуждены самостоятельно бороться с коварным раком в изматывающей и, зачастую, неравной борьбе. Количество вылечившихся было крайне малым. Значительные перемены начались с 1998 года, с момента открытия детского отделения онкогематологии в Якутии. Диагностика и лечение больных детей стали более эффективными. Появилась необходимость социально-психологической реабилитации больных детей и их родителей. Решение этой проблемы стало целью нашей организации.

Помню наши первые праздники, куда мы приглашали детей из отделения и только завершивших свое лечение. Нам казалось, что дети очень слабы и делали все, чтобы дети не устали, даже артистов

просили придумать сидячие игры. И, когда привлекали спонсоров, акцент в рассказе об этих детях был на их обреченности. Годы работы дали нам бесценный опыт. Сейчас наши утренники полны позитива, детского счастливого смеха и родительских надежд. Шаг за шагом мы вместе с родителями детей пришли к пониманию того, что детей нельзя

изолировать в четырех стенах, что, несмотря на все страхи, нужно идти вперед, жить и стремиться к лучшему. Впервые дети «вышли в свет», благодаря случаю. Однажды, артисты Сахацирка по объективным причинам не смогли приехать к нам и решили сделать приятное, подарив билеты в цирк. Распределяя билеты среди родителей, мы сильно переживали за их реакцию на это новшество, из-за погоды – на улице 40 градусный мороз, за здоровье и настроение детей. Но все прошло как нельзя лучше: атмосфера

цирка понравилась всем, вызвала огромный энтузиазм, ведь все происходило за больничными стенами и было много детей!

За эти годы, дети расширили свое представление о мире: походы в театры, кинотеатры, круизы на теплоходе по реке Лена, игра в боулинг. Их родители получили поддержку, обрели уверенность, осознали, что они не одни в борьбе с тяжелым недугом. Мы поняли, что движемся в правильном направлении.

Самое главное, все это стало возможным благодаря Вам – всем кто откликнулся и помог. ■



*Ваня и Вадим:
«Обязательно поедем в лагерь еще раз»*

*С пожеланиями здоровья и счастья,
Алена Атласова*



Международный семинар в Якутске

Общероссийские стандарты реабилитации и социальной адаптации детей с онкологическими заболеваниями только формируются. В нашей республике нет обученных реабилитологов и психологов в этой области. Для подготовки специалистов необходимы время и значительные средства.

Первым шагом в решении этой проблемы стала организация в сотрудничестве с фондом «Дети России» Международной конференции 26-27 сентября 2007 года, в которой принимают участие ведущие специалисты из России и других стран. В программе конференции «Психолого-социальное сопровождение детей с онкологическими заболеваниями и их семей

на этапе лечения» доклады, круглые столы и тренинги, направленные на разработку внедрение и общероссийских стандартов по реабилитации и социальной адаптации.

Проведение конференции поддержано Правительством РС (Я). Оргкомитет семинара возглавил Заместитель Председателя Правительства РС (Я) Юрий Куприянов. ■

ИСССРО



Яо Пинк Ванг — Президент Китайского общества детских онкологов, Елена Банщикова, Алена Атласова на Конгрессе детских онкологов. Шанхай Китай /Апрель 2006

Развитые страны достигли значительных успехов в диагностике и излечении онкологических заболеваний. Это стало возможным благодаря государственной политике, направленной на поддержку взаимодействия общественных организаций, научных и лечебных учреждений. За последние двадцать лет создана, функционирует система онкологической помощи и социальной поддержки, которая обеспечивает высокое качество жизни больных детей и их близких.

Понимая этот факт, мы решили развивать контакты с организациями, деятельность ко-

торых связана с детской онкологией. Так наш фонд стал членом Международной конфедерации организаций родителей детей, больных раком. Мы приняли участие в двух встречах. В апреле 2006 года на Конгрессе детских онкологов Азии в Шанхае (Китай), где мы были единственными участниками из России и выступили с докладом о деятельности нашей организации. Поездка стала возможной благодаря ООО «Электроопт» и МДФ «Дети Саха-Азия», которые профинансировали участие главного детского онкогематолога Елены Банщиковой. Авиакомпания «Якутия» предоставила скидки на биле-

ты. В сентябре 2006 года состоялась ежегодная конференция ИСССРО в Женеве (Швейцария), куда съехались члены конфедерации со всего мира и на котором БФ «Праздник жизни» приняли в большую семью ИСССРО.

Такие встречи позволяют не только перенимать опыт и быть в курсе событий, а самое главное, дают возможность личного общения с интересными и понимающими людьми, участия в международных проектах, которые направлены на обучение врачей и поддержку подростков в ремиссии (международные лагеря, гранты на образование и пр). ■

Мир глазами ребенка

В марте 2006 г. дети стали участниками конкурса фотографий «День глазами ребенка, больного онкологическим заболеванием», который проводился в рамках Международного проекта ИСССРО. На фотоработах, представленных ребятами, запечатлены разные моменты их жизни, ее мгновения, каждое из которых – величайшая ценность. Главные призы цифровые фотоаппараты получили победители конкурса, а остальные участники конкурса сертификаты на бесплатную печать фотографий, книги. ■

Конкурс поддержали:

- Виртуальный фотоклуб г. Якутска www.foto.ykt.ru;
- ООО «Сахаинтернет»;
- Алексей Шеметов, директор Энергосбыта ОАО «Якутскэнерго»;
- Фотолаборатории: «Юпитер» и «ФотоПринт».

15 февраля — Международный День Детей, больных раком



Ли́ра Захарова

— победитель конкурса
«Медсестра – 2006».

В течение года, дети голосовали
за лучшую медсестру отделения гема-
тологии ПЦ.

Спонсоры конкурса:

Студия ДВАЭН

Торговая фирма «ПИОНЕР»

15 февраля объявлен Междуна-
родной Конфедерацией Организаций Роди-
телей Детей, больных раком (ICCRPO) как
Международный День Детей, больных раком.
Мероприятия, приуроченные этому дню, про-
водятся с целью повышения уровня осведом-
ленности о необходимости ранней диагности-
ки заболевания и доступа к специальному
лечению, включая паллиативную помощь.
В развивающихся странах это дает надежду
десяткам тысяч детей, которых на данный
момент не лечат должным образом.

Официальная статистика показывает, что
80 % детей, которым ставится диагноз «РАК»,
живут в развивающихся странах, где детский
рак либо вообще не диагностируется, либо
диагностируется слишком поздно, либо не
лечится должным образом. Более половины
детей из развивающихся стран, которым по-
ставлен такой диагноз, умирают от рака.

По данным Родительской Конфедерации
ежегодно во всем мире 200 000 детей забо-
левают раком и каждый день 250 детей уми-
рают от этой болезни. Ежегодно в России около
5000 детей заболевают раком, и только 50 %
из них удается спасти.

Детский рак достаточно хорошо лечится
при ранней диагностике и доступе к совре-
менному лечению. Между тем, задержка с
диагностикой снижает шансы на выздоров-
ление. Чем раньше ребенку поставят диагно-
з, тем больше шансов на успешное лечение и
выздоровление.

В этот день мы радуемся вместе с теми,
кому удалось преодолеть страшную болезнь,
поддерживаем тех, кто в данный момент ве-
дет свою схватку за жизнь, и скорбим о тех,
кому не суждено было стать победителем в
этой борьбе. ■

ICCD в 2006-07 г.

поддержали:

- Боулинг-центр «Космобол»
- Сахацирк
- Сахатеатр
- Русский драмтеатр
- Театр оперы и балета
- Театр юмора и сатиры
- Кинотеатр «Космос»
- Кинотеатр «Лена»
- Кинотеатр «Центральный»

Семьям были предоставлены билеты и
пригласительные на спектакли, фильмы и
концертные программы, бесплатное время и
жетоны для игр.

Первый летний реабилитационный лагерь

Организовать лагерь стало возможным только в результате слаженной работы команды, которая сформировалась в течение четырех месяцев подготовки. Сначала определились с местом. Выбор пал на Центр комплексного развития детей «Булуус» - лучший среди летних лагерей в Центральной Якутии по многим параметрам: комфортабельности, экологии и безопасности. Немаловажно, что этот лагерь принадлежит МДФ «Дети Азии». Ольга Михайловна Андросова, исполнительный директор фонда, любезно согласилась принять детей и организовать особые условия. Лучшим сезоном, оптимальным по температуре, был определен июнь месяц. Основным требованием к реабилитационному лагерю является обязательное присутствие в течение всей смены врача-онкогематолога и психолога. Людмила Алексеевна Николаева, директор Педиатрического центра, поддержала проект, и вопрос с врачом был решен. При подборе психолога, мы столкнулись с проблемой, которая заключалась в том, что в республике нет специалистов этой области. Наши поиски привели к одному из наиболее опытных реабилитологов страны Григорию Янкелевичу Цейтлину, который порекомендовал нам психолога Ольгу Пономареву. Началась переписка по электронной почте, итогом которой стала разработанная программа лагеря с учетом индивидуальных



особенностей участников. При поддержке фонда «Дети России» был организован приезд высококвалифицированного психолога.

Параллельно решали еще два вопроса: оплату путевок и подготовку родителей и детей. По первому вопросу обратились в Министерство социальной защиты населения, на что получили положительный ответ - путевки были оплачены в рамках программы организации летнего отдыха детей-инвалидов. Одновременно начали подготовку родителей и детей. В этом нам помогли психологи Республиканского центра психолого-медико-социального сопровождения. Содержание проведенной ими работы было направлено на снижение уровня тревожности, снятия страхов, формирование навыков взаимодействия со сверстниками для детей, а также на актуализацию принятия решения об отправке ребенка в лагерь для родителей.

Формальности позади, договора подписаны и колонна автобусов направляется на юг. Среди 120 подростков и наша группа из 8 детей. На площади остались родители, озадаченные новыми реалиями, обуруемые новыми эмоциями – ведь до этого никто из них не отпускал своего ребенка на столь продолжительный срок, на целых три недели! Дети держались молодцом, никто не плакал и не капризничал. Первая неделя была наиболее сложная. Привычный уклад жизни, вечно опекающие родители, остались дома. Здесь ребенку приходится отвечать за себя, решать свои проблемы самостоятельно, уметь общаться. Не все прошло гладко, но никто не был брошен на произвол судьбы. Поддержка со стороны вожатой Насти и психолога Ольги помогли выдержать. Возможно, только таким образом ребенок, который пережил неимоверные испытания тяжелой болезнью, может вернуться к





нормальной жизни, ощутить радость общения и дружбы. А жизнь была ключом: столько впечатлений от всего происходящего, а, главное, от возможности быть в гуще событий! Быть просто участником или участвовать отрядом, который дети назвали «Золотой паутиной» в самых разных мероприятиях – что может быть еще увлекательнее! Изучение английского языка, обучение игре на гитаре, катание на надувной лодке, поездка на ледник Булуус, где лед не тает даже летом... А трехдневный сплав по речке Боотума с ночевками в палатке... Дети получили урок самостоятельности: как заправлять постель, как постирать белье, быть дежурным в столовой... Наверное, никто из них не забудет как весело было на празднике «Хеллоун» или как не спали в «Королевскую ночь», как пели прощальные песни вокруг костра и как было грустно расставаться...

Действительно, они – первые. Восемь детей: 4 девочки и 4 мальчика. Наши маленькие герои пережили и прошли все испытания – саму болезнь, операцию, лучевую и химио-терапию. Теперь им нужно вернуться в детство. Когда-нибудь, такие лагеря станут обычной практикой, но сейчас это уникальный случай. Он уникален еще и тем, что вместе с детьми с диагнозом «лейкоз», поехали три ребенка с диагнозом «медуллобластома» (опухоль головного мозга), а также один ребенок с опухолью другой локализации.

Семьи своим примером проторили путь и это поможет другим. Мы сделали опрос среди родителей детей, побывавших в «Булуусе». Родители отметили, что после лагеря отношение ребенка к жизни стало более позитивным, ребенок стал более открытым и общительным, самостоятельным, повысилась уверенность в себе и возможно самое важное, ребенок стал чувствовать себя здоровым.

А наши маленькие герои на вопрос поедете ли еще раз в лагерь, ответили: «Обязательно!». ■

СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ

Центр комплексного развития детей «Булуус»

Центр комплексного развития детей «Усадьба Булуус» (МДФ «Дети Саха – Азия») расположен в уникальном по красоте и богатству природы экологически чистом месте, в непосредственной близости от источника «Булуус», который является ландшафтно-гидрологическим памятником и относится к категории «Ытык Кэрэ Сирдэр» (система особо охраняемых природных территорий Республики Саха (Якутия) – Священных Прекрасных Земель). Купание, дискотеки, спортивные игры, вечера у костра, туристские соревнования, тренинги по психологии – всё это делает каждый день, прожитый в «Усадьбе Булуус», праздником. ■



Продолжение
следует....



Фестиваль детства «Солнечный город»

СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ



10 декабря 2006 г. в ТР «Кружало» состоялся Фестиваль детства «Солнечный город». Идея фестиваля собрать вместе организации и энтузиастов в области детского творчества для демонстрации достижений, обмена практическим опытом, предоставления методической помощи и поиска единомышленников и меценатов для реализации новых проектов. Цель фестиваля - развитие и популяризация детского творчества.

В этот день посетители получили возможность ознакомиться с достижениями творческих коллективов, выбрать занятие по душе, получить мастер класс, информацию по условиям посещения.

В рамках Фестиваля проводились:

Интерактивная выставка детского творчества: город мастеров (работа кружков, мастер классы), выступление детских творческих коллективов;

Фотовыставка «Будни Педиатрического центра» Мичила Яковлева и Николая Лугового;

Презентация благотворительного проекта — Реабилитационный центр «Солнечный город» в Педиатрическом центре НЦМ РС(Я).

Фестиваль детства «Солнечный город» поддержали:

Режиссер Евгений Охлопков, фирма АВЕ (свет и звук), ПК «Силуэт», Управление образования г. Якутска, РЦ дополнительного образования детей МО РС (Я), Комитет по делам семьи и детства при Президенте РС (Я), фотолaborатория «Юпитер», Фотоклуб PHOTO.YKT.RU, и ГУП «Комдрагмет» (помещение), студия «2N», НВК. ■

Участники

Дворец детского творчества.

Детская школа искусств.

Детская студия Государственного цирка РС (Я).

Детская Школа-студия Архитектуры и Дизайна.

Республиканский научно-методический Центр народного творчества и социально-культурной деятельности им.А.Е.Кулаковского.

Художественный лицей.

АСП «Подросток».

Детский культурный центр «Айхал».

Детский клуб «Дракоша».

Хатасский дом детского творчества.

Центр эстетического воспитания «Айылгы».

Центр технического творчества.

Центр детского творчества.

Педагоги Педиатрического центра НЦМ.

Ансамбль эстрадного танца «Сюрприз».

Ансамбль эстрадного танца «Тетрис».

Театр—студия «Айыы Куо».

Республиканский центр дополнительного образования детей Министерства образования РС (Я).



Здравствуй, школа!

Образование детей, больных онкологическими и гематологическими заболеваниями является важной частью реабилитации, способствует их социальной адаптации, является основным вкладом в формировании будущего ребенка, средством обретения уверенности в себе и чувства собственного достоинства.

Организация учебного процесса для детей с онкологическими заболеваниями на настоящий момент:

Учебные занятия в Педиатрическом Центре по основным предметам ведут педагоги СОШ

№29 г.Якутска. Занятия с детьми – пациентами РОД не проводятся. После выписки, все дети обучаются на дому. Им преподают педагоги СОШ №35 г.Якутска. Далее, если позволяет состояние здоровья и физические возможности, ребенок посещает общеобразовательную школу по месту жительства или специализированную среднюю общеобразовательную школу №35 г.Якутска.

Недостаточно осуществляется консультирование семей, имеющих детей с ограниченными возможностями здоровья и их социальная поддержка. Отсутствует методика

преподавания детям с онкологическими и гематологическими заболеваниями. Отсутствуют условия для беспрепятственного доступа детей-инвалидов к объектам учреждений образования. Объем учебных часов обучения на дому не предоставляет возможность детям получить полноценное образование.

Отсутствуют необходимые условия для дистанционного обучения детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями.

В обществе присутствует негативное отношение к детям с ограниченными возможностями здоровья. ■

СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ

Круглый стол «Образование для детей с онкологическими заболеваниями»

25 октября 2006 г. Благотворительный фонд «Праздник жизни» совместно с Министерством здравоохранения РС (Я) и Министерством образования РС (Я) провел круглый стол, на котором были рассмотрены следующие вопросы:



1. Обеспечение государственных и социальных гарантий в сфере образования детей с ограниченными возможностями здоровья в Республике Саха (Якутия).

2. Статистика больных и перенесших заболевание детей школьного возраста в РС(Я). Особенности детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями.

3. «Инклюзивное» образование детей с онкологическими и гематологическими заболеваниями с учетом климатических и географических особенностей республики и опыта регионов России, зарубежных стран.

4. Организация учебного процесса во время лечения.

Организация учебного процесса во время ремиссии.

Профессиональная ориентация и подготовка.

Внедрение инновационных методов обучения.

5. Целевые программы федерального, республиканского и муниципального уровня по вопросам образования детей с ограниченными возможностями.

В ходе обсуждения вопросов были рассмотрены варианты решений, которые легли в основу принятых рекомендаций. ■



30 марта 2007 года была принята Государственная целевая программа РС (Я) на 2007-2011 год «Семья и дети». При поддержке Комитета по делам семьи и детства при Президенте РС (Я) был разработан и включен в раздел «Дети с ограниченными возможностями» проекта «Дистанционное образование для детей-инвалидов, больных онкологическими заболеваниями». Реализация мероприятий начнется с 2008 года. ■



Осенью 2007 г. 10 детей будут зачислены в Интернет-школу. Это стало возможным благодаря сотрудничеству БФ «Праздник жизни» и Фонда «Дети России».

Ноутбуки и оргтехника предоставлены Корпорацией Hewlett Packard в рамках грантовой программы в области образования. ■



Лечат не только лекарства

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ПРОЕКТ

Цели проекта

Повышение качества жизни больных детей – пациентов Педиатрического центра, укрепление их духа, психического и физического здоровья;

Создание условий для психологической и социальной реабилитации детей, эффективной работы психологов и педагогов-воспитателей Педиатрического центра.

Описание проекта

В настоящее время, в Педиатрическом центре Национального Центра медицины РС (Я) ежегодно проходят обследование и лечение более 8500 детей, приезжающие со всех концов нашей республики. В Центре работают 21 отделения, которые принимают одновременно 320 больных детей. Высококвалифицированный персонал, современное оборудование и комфортные условия делают возможным оказание эффективной медицинской помощи.

В зависимости от заболевания и проводимого лечения, дети находятся в условиях стационара продолжительное время, которое измеряется неделями, а возможно и месяцами. В это время ребенок получает полноценную медицинскую помощь. К сожалению, вопросам реабилитации и социальной адаптации уделяется крайне мало внимания. В зимний период, который продолжается 6-7 месяцев, при температуре до -56 градусов холода, дети лишены возможности выхода на свежий воздух, контактов со здоровыми сверстниками. Особенно сложно детям, при-



ехавшим из районов республики. Болезнь, терапия и изоляция негативно сказываются на физическом и психологическом состоянии ребенка. Большие трудности испытывают родители ребенка.

В сотрудничестве с руководством Педиатрического Центра НЦМ, Фонд приступил к созданию в неиспользуемом помещении – «Атриум 2», многофункционального комплекса для оказания духовной поддержки, физической и психосоциальной реабилитации. Реабилитационный центр получил название «Солнечный город». В нем будут открыты:

Учебный класс, так как образование, важная часть реабилитации больных детей. Компьютерный класс с выходом в Интернет. Будут организованы обычное и дистанционное образование, библиотека.

Сенсорная комната для релаксации и занятий, проводимых психологом.

Открытая площадка для культурно-массовых мероприятий.

Игровая площадка. Горки, лабиринт, сухой бассейн и многое другое.

Сцена-эстрада. Организация кружков актерского мастерства и вокала, кукольный театр. Выступление артистов - гостей утренников.

Для духовной поддержки пациентов, родителей и сотрудников Национального центра медицины будет построен Храм в честь Иконы Божией Матери – «Целительницы».

Для решения задач запланирована совместная работа Фонда со штатными педагогами, воспитателями и психологом Педиатрического Центра по созданию и проведению курсов обучения, реабилитации. Также будут проводиться культурно-массовые мероприятия, тренинги с привлечением специалистов и волонтеров. ■

Организаторы:

Педиатрический центр НЦМ РС (Я)
Благотворительный фонд
«Праздник жизни»

Архитектурное решение:

Проектно-сметная документация
ОАО «Республиканский проектно-исследовательский институт «Якутпроект»



СОЛНЕЧНЫЙ ГОРОД

будет построен в Атриуме-2
Национального центра
медицины Республики Саха
(Якутия).



9 января 2007 года Владыка Якутский и Ленский Зосима освятил место строительства будущего Храма в честь Иконы Божией Матери Целительницы.

Комфортные условия лечения

Один из первых проектов нашего фонда - создание условий для детей и родителей, которые находятся на лечении. Сначала, полем действий стала игровая комната, для которой была подобрана мебель, игрушки, книги. Потом дело дошло до «горячего питания». Дело в том, что во время продолжительного лечения питанием обеспечивается только ребенок, родитель, чаще всего мама, вынуждены были решать его самостоятельно. Поиск решения осуществлялся совместно с Администрацией Педиатрического центра, так как необходимо было учесть строгие больничные требования. Так со временем, в отделении гематологии была открыта отдельная комната, оснащенная плитой, микроволновой печью, холодильником - вопрос горячего питания был решен. В целях улучшения бытовых условий в отделении была установлена автоматическая стиральная машина. Также врачам было передана оргтехника, что дает возможность быстро напечатать или копировать документы.

Для семей, чьи дети заболели недавно, такие условия являются само собой разумеющимся и не вызывают отрицания. Это говорит о правильности сделанного. В отделении сформировались правила пользования и повысилась ответственность родителей, что имеет положительный эффект.

Более сложная ситуация в Якутском онкологическом диспансере, условия которого не соответствуют санитарным требованиям лечения детей. Чтобы как-то исправить ситуацию, мы привлекли спонсоров, отремонтировали и оснастили одну из палат. ■

Родители родителям

Неформальные встречи семей с больным ребенком объединяют родителей. Это налаживание отношений между семьями, обмен опытом, поиск решений ряда вопросов. Главным достижением стало чувство единения перед лицом болезни, возможность вне больницы поговорить с людьми, которые понимают суть проблемы. ■

Социальное партнерство и взаимодействие

Детская онкология не ограничивается вопросами диагностики и лечения. Важной составляющей мер по обеспечению качества жизни семей с детьми, больными онкозаболеваниями, является государственная система социального обеспечения.

15 февраля 2006г. совместно с Минздравом РС(Я) мы провели круглый стол «Проблемы детской онкологии в РС (Я)», где впервые для приглашенных ведомств были обозначены проблемы и возможность социального партнерства и взаимодействия НКО и государственной системы в целях улучшения качества жизни детей с онкозаболеваниями. Не один год мы сотрудничаем с Министерством труда и социального развития и Территориальным органом социальной защиты населения в г.Якутске. Мы считаем, что главным итогом сотрудничества с органами государственного социального обеспечения будет вклад в развитие эффективной системы соцобеспечения, учитывающей особенности нашего региона и особых потребностей семей с онкобольными детьми. ■

Такси с добрым сердцем 1402 и 1459

Детям, проходящим курс химиотерапии, из-за ослабленного иммунитета не рекомендуется ездить на общественном транспорте. После завершения стационарного лечения, маленьким пациентам нужно ездить на процедуры в течение года и более. Многие семьи не имеют личного автотранспорта, а порой и средств на оплату такси. Одна поездка до Медцентра и обратно на такси обходится 240 рублей в день, а такой маршрут надо проделать как минимум два раза в неделю.

Фондом организована бесплатная перевозка детей с онкологическими заболеваниями до места лечения и обратно.

Наши верные друзья и помощники – таксомоторные службы 1459, Сергей Васильевич Ожegov и 1402, Владимир Николаевич Шишкин. ■



Круиз на Ленские столбы для детей-инвалидов Июль 2007





Новогодние утренники

Новогодние утренники в конце декабря в Педиатрическом центре Национального центра медицины стали доброй традицией. Зимняя сказка стала для всех детей долгожданным волшебством, к которому они готовятся весь год, и дарит всем пришедшим радость общения, веселый смех и новые силы в борьбе с болезнью. Яркие представления, зажигательные танцы и веселые конкурсы проводят наши талантливые друзья из «Колледжа культуры и искусств», «Сахацирка», «Русского драмтеатра».

Главными и желанными гостями праздника являются конечно же Дед Мороз и Снегурочка, которым дети поют песни, читают стихи и получают долгожданные подарки. ■

**Новогодний
утренник в 2006 г.
поддержали:**

Саргылана Павловна Мыреева;
КПКГ «Судо-сберегательный
союз»;
КПКГ «Денежный поток»;
Управление образования г.Якутска;
Мария Васильева.



О фонде

Некоммерческая организация Благотворительный фонд организация информационной поддержки «Праздник жизни» зарегистрирован в городе Якутске 21 декабря 2001 года.

Деятельность фонда направлена на поддержку семей с детьми, больными онкологическим заболеванием.

Основные направления деятельности: реабилитация родителей и детей в тяжелых жизненных ситуациях, внедрение инклюзивного образования и инновационных методов обучения в РС(Я).

Фонд является членом ИСССРО и Союза женских организаций РС (Я).

Сведения о доходах и расходах денежных средств организации в 2006 году.	
Всего доходов	275 540
Пожертвования и благотворительные взносы организаций и физических лиц	175 540
Благотворительные взносы учредителей	100 000
Поступления из государственного и местного бюджетов	-
Доходы от коммерческой деятельности НКО	-
Всего расходов	379 450
Административные расходы, том числе	50 314
Зарботная плата	-
Услуги связи	15 194
Канцелярские и расходные материалы	7 067
Услуги банка.	3 528
Транспортные расходы (бензин, проезд)	20 935
Прочие	3 590
Проведение мероприятий в рамках уставной деятельности, в том числе	329 136
Проведение мероприятий (круглые столы, выставки, утренники)	38 179
Участие в конгрессных мероприятиях по детской онкологии	275 957
Разработка проектов по реабилитации и социальной адаптации онкобольных детей	15 000

Комментарий:

- в 2006 году сотрудники фонда и привлеченные специалисты работали на добровольных началах, то есть без зарплаты;
- адресный сбор материальной помощи в рамках проекта «Бумажные журавлики» не учитывается, так как помощь поступает напрямую ребенку и родителям ребенка.

Наши партнеры и информационные спонсоры



ООО «Сахаинтернет»



ООО «Гелиос-Сеть»



НБК «Саха»



Еженедельник
«Наше Время»



Студия «ДВАЭН»



Рекламное агентство
«Брэнд-Мастер»



Полиграфическая компания
«СМУК-Мастер»



Адресная помощь семьям с детьми в критической ситуации

Помните ли вы историю японской девочки? Тысяча бумажных журавликов, которые должны были спасти маленькую девочку, больную лейкезом. Если бы они, расправив крылья, могли помочь нашим детям. . .

Наша постоянная рубрика в еженедельнике «Наше время» рассказывает истории детей, которым нужна помощь. Ваши пожертвования в полном объеме поступают на лицевой банковский счет родителей ребенка. Куда и на что направить денежные средства решают сами родители.

За четыре года реализации проекта для 13 детей было собрано более 600 тысяч рублей, организована сдача крови, решены вопросы по оплате транспорта, проживания и лечения. Огромное спасибо всем, кто откликнулся! Неоценима ваша поддержка и помощь в очень непростое для ребенка и его семьи время.

Правовые вопросы

Все дети с онкологическим заболеванием, проходят освидетельствование в Медико-социальной экспертизе для оформления инвалидности. Нередко у родителей возникают вопросы связанные с оплатой больничных листов, дополнительным лекарственным обеспечением, оплатой проезда до места лечения и перечнем социальных льгот. Ответы на эти вопросы родители могут получить на наших собраниях, друг от друга. Также очень полезным стала консультация Уполномоченного по делам человека в РС (Я) Федоры Захаровой.

Существует ряд нерешенных проблем и фактов ущемления прав детей-инвалидов и их семей. Надеемся, что представители всех ветвей власти смогут найти оптимальное решение. ■

Вы можете поддержать наши проекты:

Благотворительный фонд
ОИП «Праздник жизни»
ИНН 1435124821 , КПП 143501001,
р/с 40703810403001700978
Банк АКБ «Алмазэргиэнбанк» ОАО г.Якутск
БИК 049805770, КОР.СЧ
30101810300000000770

В графе «Вид платежа» необходимо указать:
«БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ».

Благотворительный
фонд **Праздник
ЖИЗНИ**

Организация
информационной
поддержки



www.holilife.ru

Телефон: 89142707733

E-mail: holilife@mail.ru

Отпечатано в полиграфической компании
«СМЫК-МАСТЕР»



г. Якутск, ул. Дзержинского, 1, офис 6

www.cmyk-master.com

тел.: (4112) 34-32-44

e-mail: post@cmyk-master.com