



ПОМОЩЬ БОЛЬНЫМ
МУКОВИСЦИДОЗОМ
В ПЕРМСКОМ КРАЕ



МечтаЯжить

Пермская региональная общественная
благотворительная организация
«Общество помощи инвалидам и
больным муковисцидозом
«МечтаЯжить»

Председатель правления
«МечтаЯжить»
e-mail: Qtrr@yandex.ru
телефон: 8-912-88-11-725

Наш партнер:



Острова

Годовой отчёт
2023



МечтаЯжить

Оглавление

Вступление

Обращение организации	03
Наша миссия, цели и задачи	04
Благополучатели	05
Где мы работаем	06
Наша команда	07–09

Направления

Социальное сопровождение	10–20
Просветительское направление	21–28
Благотворительное направление	29–38

Финансовые отчёты

Все поступления	39
Все расходы	40
Расходы на административно-управленческую деятельность	41

Расходы по направлениям

Социальное сопровождение	42
Просветительское направление	43
Благотворительное направление	44

Организация

Наши партнеры	45
Контакты и реквизиты	46
Как нам помочь	47

Обращение организации



Мусина Елена Михайловна

Председатель правления

“

Слово главе организации

Дорогие друзья!

Мы в «Мечтаяжить» вновь подводим итоги года — на этот раз 2023-го. Для нас, как для организации, помогающей людям с редкими заболеваниями, этот год выдался насыщенным на события и, в целом, оказался удачным.

Спасибо, что были с нами весь этот год, помогали нам в трудные минуты и поддерживали всем, чем могли! А мы продолжаем работать и совершенствуемся — на благо пациентов с муковисцидозом.

Наша миссия, цели и задачи



Команда «МечтаЯжить»

Фотография из личного архива МечтаЯжить

Миссия "МечтаЯжить" - помогать детям и молодым людям, больным муковисцидозом или другими редкими заболеваниями. Чтобы их "мечтая" превратилось в здоровое и полноценное "жить".

Задачи нашей организации:

1. Проведение консультаций для родителей и взрослых пациентов по различным вопросам в области охраны здоровья;
2. Индивидуальная помощь пациентам в решении проблем лекарственного обеспечения и получения медицинской помощи;

3. Участие в Общественных советах и решение системных вопросов на уровне региона и ведомств, от работы которых зависит жизнь и здоровье пациентов с редкими заболеваниями;

4. Проведение просветительских мероприятий с целью информирования общества о редких заболеваниях;

5. Проведение благотворительных мероприятий, сборы от которых идут на приобретение медицинского оборудования и лечебного питания.

Благополучатели

На попечении МечтаЯжить находится 40 семей, имеющих больного муковисцидозом. Помощь и поддержка этим семьям необходима в течение всей жизни, потому что редкое генетическое заболевание требует ежедневное и пожизненно поддерживающее лечение, без которого человек с муковисцидозом умрет. Поэтому все семьи, находятся на постоянном социальном сопровождении организации, которая помогает решать проблемы в сфере здоровья, а именно, получения медицинской помощи и льготного лекарственного обеспечения.

Где мы работаем

1 регион работы
организации

Пермский край



Наша команда



Мусина Елена

председатель правления

Руководит направлением

Социальное сопровождение



Мусина Елена

председатель правления

Руководит направлением

Просветительское направление



Мусина Елена

председатель правления

Руководит направлением

Благотворительное направление



Безомщук Евгения

Дизайнер-художник. Создает афиши,
макеты для соцсетей и сайта

Наша команда



Клеменя Надежда

Член правления и делопроизводитель
организации.



Ромашов Илья

Редактор раздела новостей сайта
МечтаЯжить



Дубица Светлана

Член правления и помощник
организатора мероприятий



Смолякова Татьяна

бухгалтер

Наша команда



Шадрина Вера

Медицинский консультант/
сопровождение проектов.



Хузина Екатерина

Медицинский консультант/
сопровождение проектов.



Севальнева Алевтина

Контент-менеджер



Черемных Мария

Организатор мероприятий

Основное направление

Социальное сопровождение



О направлении

Социальное сопровождение пациентов с редкими заболеваниями и членов их семей — **приоритетное направление МечтаЯжить**. Оно было запущено в 2011 году и работает в ежедневном режиме без выходных, праздников и отпусков.

Цель — помощь пациентам в решении вопросов льготного лекарственного обеспечения и получения медицинской помощи.

Партнер проекта: Пермский региональный центр муковисцидоза.

Количество редких пациентов год от года растет, увеличивается запрос на социальную поддержку, медицинскую и психологическую помощь, а также растет

потребность в решении обостренных вопросов в сфере охраны здоровья, тем самым участились обращения в организацию от семей, проживающих в Пермском крае. Поэтому организация осуществляет социальное сопровождение своих подопечных. Его особенность — комплексный подход к решению проблемы конкретного пациента, начиная с обсуждения сложившейся ситуации, договоренностями о действиях и завершая изменением ситуации в лучшую сторону.

Наиболее частые обращения семей — это помощь в получении пациентом льготных лекарственных препаратов с совершением определенного ряда действий медицинскими работниками и семьями,

в получении медицинской помощи, а также запрос на консультации по различным вопросам в области охраны здоровья больных муковисцидозом.

Чтобы снизить негативные и конфликтные ситуации в отношениях «пациент-врач», на помощь приходит наша организация, являясь связующим звеном или «единым окном» между семьями и всеми задействованными специалистами соответствующих структур (поликлиник, Минздрава, ГБ МСЭ, Минсоцразвития, Росздравнадзора).

Социальное сопровождение включает в себя не только индивидуальную работу с каждой конкретной семьей, но и решение общих,

системных вопросов на уровне региона, а это — работа с врачебным сообществом, ведомствами, органами власти, а также участие в Общественных советах при этих ведомствах.

Социальное сопровождение

Благополучатели направления

40

семей, имеющих больного муковисцидозом

25

семьям была оказана помощь в получении льготных лекарств

12

семьям была оказана поддержка в получении медицинской помощи

Социальное сопровождение

О направлении



Консультант Регионального центра муковисцидоза В.В. Шадрина и родители

Школа по муковисцидозу Март 2023 год



Консультант регионального центра муковисцидоза В.В. Шадрина и родители

Школа по муковисцидозу Октябрь 2023 год

Социальное сопровождение

О направлении



Чаепитие родителей после Школы муковисцидоза



Мастер-класс по изготовлению печенья

Родители - подопечные МечтаЯжить

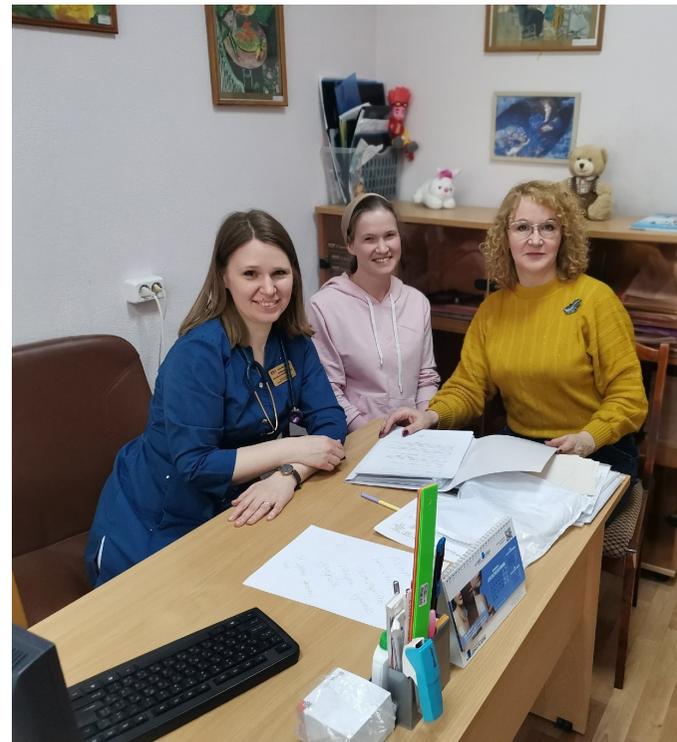
Социальное сопровождение

О направлении



Чаяпитие родителей после Школы муковисцидоза

Родительское сообщество



Рабочие встречи сотрудников МечтаЯжить с врачами

Тема: Наблюдение детей с муковисцидозом

Социальное сопровождение

О направлении



Индивидуальные консультации для
родителей и взрослых пациентов с
МВ

Тема: Льготное лекарственное обеспечение



Индивидуальные консультации для
родителей

Тема: Льготное лекарственное обеспечение

Социальное сопровождение

О направлении



Индивидуальные консультации для родителей

Тема: Льготное лекарственное обеспечение



Рабочая группа по микробиологической диагностике больных муковисцидозом

Тема: Диагностика пациентов с муковисцидозом

Социальное сопровождение

О направлении



Открытие амбулаторного кабинета
для взрослых пациентов с
муковисцидозом

Цель: Динамическое наблюдение пациентов с МВ



Заседание рабочей группы при
Минздраве Пермского края

Тема: Индивидуальное обеспечение пациентов

Оказанная помощь и достигнутый эффект

Системная работа в Общественных советах при ведомствах по решению централизованных вопросов, касающихся всех больных муковисцидозом, проживающих в Пермском крае:

1. Утверждение дорожной карты по микробиологической диагностике пациентов с муковисцидозом;
2. Начало работы кабинета амбулаторного наблюдения взрослых больных с муковисцидозом;
3. Продолжение совместной работы с Министерством здравоохранения по индивидуальному льготному

лекарственному обеспечению пациентов Пермского края;

4. Продолжение совершенствования системы телемедицинских консультаций узкими специалистами (региональными и федеральными);
5. Налаживание системы льготного обеспечения гипертоническим раствором детей с муковисцидозом;
6. Проведение Школ по муковисцидозу для пациентов (март и октябрь 2023 г)

Индивидуальная работа:

В 2023 году нами было проведено **128 индивидуальных консультаций пациентов** по льготному лекарственному обеспечению, получению медицинской, психологической помощи, материальной помощи на приобретение ингаляционного оборудования;

Были решены проблемы в 25 индивидуальных ситуациях — все пациенты вовремя получили назначенные им лекарственные препараты.

История благополучателя



Консультирование по вопросу получения льготного лекарственного препарата

Консультация пациентки с муковисцидозом

Пациентка 18+ обратилась в МечтаЯжить с проблемой обеспечения льготным лекарственным препаратом, вызывающим нежелательные реакции и серьезные побочные явления. В Службе социального сопровождения ее проконсультировали, дали алгоритм действий и для пациентки, и для врача-терапевта. После консультации пациентка попыталась сама отработать этот алгоритм, но не смогла, поэтому в Службе сопровождения взяли этот случай в работу. Связались с поликлиникой, проконсультировали по проведению процедуры фиксирования нежелательных реакций на лекарственный препарат с целью проведения врачебной комиссии

по индивидуальной закупке лекарства по торговому наименованию. Об индивидуальной закупке необходимого лекарства и его поступлении на аптечный склад специалист Службы сопровождения сообщил пациентке. Она, в свою очередь, обратилась в поликлинику за выпиской льготного рецепта и получила лекарство по конкретному торговому наименованию.

В общей сложности пациентка получила нужное лекарство в течение 2 месяцев (с момента обращения в МечтаЯжить и до получения лекарства на руки), в рамках действующего законодательства.

О направлении

Просветительская деятельность МечтаЯжить — это освещение темы редких заболеваний и информирование общества. Это — вебинары для врачей, Школы для пациентов и просветительские мероприятия среди населения.

Просвещение, которым мы занимаемся, направлено и на широкую общественность — мы рассказываем обществу и своей аудитории о редких заболеваниях и людях, живущих с ними.

Просветительское направление

Благополучатели направления

8

наших подопечных стали
нашими «Героями дня»
и открылись обществу

6

наших юных ребят стали
героями рубрики «Лето
наших подопечных»

Просветительское направление

О направлении



"Словарь редких болезней"

Просветительская рубрика организации



"Редкая миля"

Проведение в Перми инклюзивного экоквеста

Просветительское направление

О направлении



Юные подопечные МечтаЯжить

Наша новая рубрика "Лето наших подопечных"



Девочка с муковисцидозом
удочерена семьей из Пермского
края

Невероятная история маленькой Вероники

О направлении



Создание двух экомаршрутов
"Редкая миля" в лесопарках города
Перми

Цель: информирование общества о "редких" людях

Оказанная помощь и достигнутый эффект

Этот год стал для нас безо всякого преувеличения **годом просвещения**. Мы задались вопросом: как оптимизировать и расширить наше взаимодействие с аудиторией Мечтаяжить: с активными донорами и потенциальными донорами, с просто интересующимися, с пациентами и их родителями и друзьями? Что мы можем сделать, чтобы о муковисцидозе и других редких заболеваниях говорили активнее и громче? Чтобы о них слышали.

Мы придумали сразу **несколько классных медийных разворотов для нашей официальной группы в VK** (между прочим, выросшей к концу года до >1000 подписчиков).

1. **«Герой дня»**. Теперь это наша регулярная повторяющаяся рубрика. Мы начали делать то, что раньше и представить себе не могли — рассказывать о наших подопечных и их жизни открыто. Наши подопечные начали давать нам большие интервью о себе и своем принятии заболевания, обо всех трудностях, через которые им приходилось проходить в раннем возрасте и сейчас. Мы получаем отклики, а наши пациенты — признание и поддержку.
2. **Словарь редких заболеваний**. Эта рубрика была посвящена непосредственно редким заболеваниям. В постах

мы собирали важную информацию о них. Аудитория смогла узнать о них много нового (а о некоторых, уверены, услышала впервые).

3. **«Лето глазами наших подопечных»**. Пациенты с муковисцидозом и другими редкими болезнями — такие же люди, как и мы. Они мечтают, радуются и открывают для себя новое. Летом и в сентябре мы активно рассказывали своей растущей аудитории о том, как проводят лето наши подопечные — сопровождая рассказы красивыми фотографиями ребят. В основном, это были дети, познающие мир. Зачем мы это делали

(и обязательно продолжим делать в следующем году)? Потому что дестигматизировать редкие болезни и людей, страдающих ими, — наша сверхзадача.

Также в последние месяцы года мы приняли решение присоединиться к всероссийской просветительской акции **«Редкая миля»** и реализовать ее в своем городе. Проект поможет жителям Перми больше узнать о людях с редкими заболеваниями и внесет свой вклад в социализацию таких людей. А на специальных баннерах, которые мы создали и установили в двух лесопарках нашего города, жители теперь будут видеть информацию о редких растениях, животных и грибах. На этих же табличках

Оказанная помощь и достигнутый эффект

мы разместили QR-коды,
ведущие на наш сайт
с информацией о редких
болезнях. Получилась
интересная метафора о том, как
важно замечать и беречь редких:
и людей, и птиц. Но подробнее
об этом проекте мы расскажем
в отчете следующего года,
потому что этот проект для нас
только начинается. Впереди
много интересного!

Основное направление

Благотворительное направление



О направлении

Благотворительное направление — неотъемлемая часть деятельности Мечтаяжить с 2016 года. Мы постоянно придумываем новые проекты и уже в их рамках организовываем мероприятия. Все они направлены на поддержку больных муковисцидозом и другими редкими болезнями.

В 2023 году в рамках проекта уже в шестой раз был проведен благотворительный проект в виде Краевого творческого конкурса «Зимнее дыхание».

Цели проекта: информирование общества о людях с редкими заболеваниями и благотворительный сбор в их поддержку.

Задачи: развитие благотворительности и творческого пространства Пермского края посредством проведения благотворительного конкурса в формате онлайн, оценивания членами компетентного жюри, проведения гала-концерта и благотворительного праздника.

Этот проект давно стал визитной карточкой Мечтаяжить. **Юные таланты со всего Пермского края: музыканты, танцоры, певцы, художники, театралы — представляют свои творческие номера и работы, одновременно с этим помогая людям с редкими болезнями.**

И, забегая уже в следующий год, сообщим: в январе 2024 г. на сцене Пермского дома

народного творчества «Губерния» состоялся торжественный гала-концерт, посвященный подведению итогов конкурса «Зимнее дыхание». На торжественной церемонии наградили лауреатов Гран-при и 1 степени, вручили дипломы и подарки, говорили много хороших слов в поддержку подопечных Мечтаяжить и талантливых участников конкурса.

Помимо основного мероприятия, гала-концерта, в тот же день в пространстве ПДНТ «Губерния» было проведено еще несколько мероприятий: фотовыставка о людях с муковисцидозом; игровая программа для самых маленьких; благотворительная ярмарка, для которой пермские мастерицы предоставили свой хендмейд; лотерея, в которой

невозможно проиграть, — свой маленький приз получил каждый участник; благотворительные творческие мастер-классы для всех желающих.

Цифры конкурса этого года:

- **114 000 рублей** — благотворительный сбор конкурса «Зимнее дыхание VI» (2023 г.);
- **164 заявки;**
- **7 городов Пермского края, в том числе Пермь;**

Другим нашим достижением в этом направлении стало «Дыхание музыки» — наш свежий проект. Это благотворительный концерт классической гитары, который мы смогли провести в этом году даже дважды:

Благотворительное направление

О направлении

в июне и в октябре. На них молодые талантливые музыканты создали для слушателей чудесный праздник души, потому что каждый исполнитель и каждый гость стали частью доброго дела, направленного в поддержку подопечных Мечтаяжить. Первый концерт прошел в стенах католического костела, второй — в Центре городской культуры.

В течение мая и июня **мы провели ряд благотворительных акций в поддержку Мечтаяжить** в рамках:

— Всероссийского фестиваля «Жемчужина Урала»;

— благотворительного отчетного концерта «Капелька добра» от Карагайской музыкальной школы;

— городского фестиваля «В здоровом теле здоровый дух».

Благотворительное направление

Благополучатели направления

10

ПАЦИЕНТОВ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Благотворительное направление

О направлении



Оказание благотворительной помощи (сменных небулайзеров для ингалятора)

Благополучатели Мечтаяжить



Оказание благотворительной помощи (медицинское оборудование)

Благополучатели Мечтаяжить

Благотворительное направление

О направлении



ЗИМНЕЕ ДЫХАНИЕ 2023 года

VI Краевой благотворительный творческий конкурс



Первое "Дыхание музыки" июнь 2023 г.

Благотворительный концерт классической гитары

Благотворительное направление

О направлении



Второе "Дыхание музыки" 2023

Благотворительный концерт классической гитары



С нашими великолепными волонтерами

На фестивале "В здоровом теле здоровый дух"

Благотворительное направление

О направлении



Концерт Карагайской музыкальной школы в поддержку наших подопечных

"Капелька добра"

Оказанная помощь и достигнутый эффект

На средства благотворительного сбора «Зимнее дыхание» 10 пациентам с муковисцидозом оказана адресная помощь (приобретены сменные небулайзеры для ингаляторов)

Благодаря сбору благотворительных акций мы смогли оплатить двухмесячную работу Службы социального сопровождения и тем самым помочь нашим подопечным в решении жизненно важных вопросов получения медицинской помощи и льготных лекарств.

История благополучателя



Оказание благотворительной помощи (медицинское оборудование)

Подопечная семья в больнице

Каждому ребенку и взрослому, страдающим муковисцидозом, для ежедневной терапии необходимо медицинское оборудование, которое пока не входит в государственные программы льготного обеспечения инвалидов. Семьям приходится приобретать за свой счет или обращаться за благотворительной помощью, так как оно дорого стоит. Поэтому наша организация поддерживает подопечные семьи и закупает оборудование, необходимое для лечения муковисцидоза.

Все поступления



Всего поступлений за 2023 год:

407 111,77 ₽

Остаток на начало отчетного периода:

149 316,09 ₽

48,76% Пожертвования от юридических лиц
198 505,00 ₽

38,45% Пожертвования от физических лиц
156 529,60 ₽

6,88% Остаток средств с прошлого года
28 000,00 ₽

5,91% Сборы с краудфандинговых платформ
24 077,17 ₽

Все расходы

114 409,71 ₽

86 538,00 ₽

30 915,76 ₽

25 932,21 ₽

44,38%
Благотворительное направление
114 409,71 ₽

33,57%
Просветительское направление
86 538,00 ₽

11,99%
Социальное сопровождение
30 915,76 ₽

10,06%
Административно-управленческая деятельность
25 932,21 ₽

Всего организация потратила:

257 795,68 ₽

Остаток на конец отчетного периода:

149 316,09 ₽

Расходы на административно- управленческую деятельность

47,05%

Профессиональные услуги

12 200,00 ₺

22,69%

Банковские расходы

5 883,17 ₺

18,37%

Расходы офиса

4 764,00 ₺

11,90%

Информационные и коммуникационные расходы

3 085,04 ₺

Общий расход за отчетный
период:

25 932,21 ₺

Социальное сопровождение

Основное направление

91,86%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

28 400,00 ₹

8,14%

Расходные материалы

2 515,76 ₹

Расходы по направлению:

30 915,76 ₹

Просветительское направление

Основное направление

77,19%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам
66 798,00 ₹

16,18%

Профессиональные услуги
14 000,00 ₹

6,63%

Расходные материалы
5 740,00 ₹

Расходы по направлению:

86 538,00 ₹

Благотворительное направление

Основное направление

64,78%

Адресная помощь

74 115,00 ₹

18,32%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

20 964,00 ₹

10,44%

Расходные материалы

11 942,71 ₹

4,98%

Профессиональные услуги

5 700,00 ₹

1,48%

Печатная продукция

1 688,00 ₹

Расходы по направлению:

114 409,71 ₹

Наши партнеры



Пермский институт
повышения квалификации
РЗ

<https://ipk-perm.ru/>



Благотворительный фонд
"Острова"

<http://ostrovaru.com/>



Пермский краевой колледж
искусств и культуры

<https://pkkik59.ru/>



Пермский дом народного
творчества "Губерния"

<https://domgubernia.ru/>



Всероссийское общество
орфанных заболеваний

<https://rare-diseases.ru>



Пермский краевой колледж
"ОНИКС"

<https://колледж-оникс.рф/>



Высшая школа экономики
Пермь

<https://perm.hse.ru/>



Центр городской культуры

<https://permcenter.ru/>

Контакты

Официальное наименование

Мечтаяжить

ИНН организации

5905255950

КПП организации

590401001

ОГРН организации

1075900007413

Юридический адрес

614089, г. Пермь (Пермский край), Холмогорская улица, 46, офис/кв.

Почтовый адрес

614089, г. Пермь (Пермский край), Холмогорская улица, 46, офис/кв.

Телефон

[+7 \(912\) 881-17-25](tel:+7(912)881-17-25)

Электронная почта

Qtrr@yandex.ru

Официальный сайт

<https://mechtayazhit.ru>

Реквизиты

Название банка

АО КБ «Урал ФД»

БИК банка

045773790

Расчетный счет

40703810300000000576

Корреспондентский счет

30101810800000000790

Как нам помочь

Сделать пожертвование

Стать волонтером

Участвовать в акции

Оказать адресную помощь



Проект реализуется с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов