



2015

Отчет о работе Детского хосписа
«Дом с маяком»



Детский хоспис «Дом с маяком» —

это частное медицинское благотворительное учреждение. Хоспис не финансируется государством и живет на благотворительные пожертвования тысяч людей. Хоспис нужен для детей, чьи болезни признаны неизлечимыми.



Мы назвали детский хоспис **«Дом с маяком»**, потому что когда в семье неизлечимо болен ребенок, это похоже на шторм: земля уходит из-под ног, и вокруг темнота. Маяк подает сигнал — на свете есть место, где помогут справиться с болью, там дружат и играют с детьми, радуются каждому дню.

Стационар строится (мы надеемся закончить к 2018 году), но в 2015 году уже начала работать выездная служба паллиативной медицинской помощи детям на дому Детского хосписа. В нашей команде врачи, медсестры, няни, физические и игровые терапевты, социальные работники, психологи, юристы, волонтеры и координаторы...

Детский хоспис заботится о качестве жизни больного ребенка и всей его семьи. Мы не занимаемся лечением основного заболевания или реабилитацией, но лечим симптомы и создаем условия, чтобы ребенок и вся семья могли жить максимально полной, активной, нормальной жизнью.

Детский хоспис — это не только медицинский уход. Это игры и веселые праздники, загородные лагеря, это забота о братьях и сестрах, мамах и папах, бабушках и дедушках. Хоспис исполняет мечты детей, дает передышку родителям и поддерживает семью и после утраты ребенка.

Детский хоспис — это комплексная медицинская, социальная, психологическая и духовная помощь для всей семьи.

Интересы ребенка и всей его семьи являются центральными для Детского хосписа.

Детский хоспис «Дом с маяком» создан при поддержке **Фонда помощи хосписам «Вера»** и фонда **«Подари жизнь»**.





Саша зимой плавал в море

Серезу поздравил с днем рождения баскетболист американской команды НБА «Кливленд Кавальерс» Тимофей Мозгов

В кинотеатре «Пионер» прошла выставка картин **Тани Колывановой**

Посреди весны к **Дане и Максиму** приходил Дед Мороз

А **Маша** принимала в гостях любимую певицу ЯжеВику

452 ребенка
получили помощь

11 522 визита
сотрудников хосписа к детям



Соня пела вместе с Юлей Савичевой

Сереза ездил на базу ЦСКА и обсуждал футбол с Игорем Акинфеевым

Лиза побывала на СТС на съемках сериала «Воронины»



Скандер сидел за рулем троллейбуса

В «Мастерславле» прошла выставка фотографий **Сашеньки Глаголевой**

Федя Распопов переехал жить из детского дома в семью к новой маме Тане



В банке «Авангард» выпустили благотворительную карту с логотипом Детского хосписа

Детскому хоспису подарили **2 машины** скорой помощи

127 736 471 рублей
ГОДОВОЙ БЮДЖЕТ

300 волонтеров
ПОМОГАЮТ ХОСПИСУ



Владимир Путин отвечал на вопрос директора Детского хосписа Нюты Федермессер о том, почему семнадцатилетней **Аминат** не хотели выписывать морфин. Владимир Путин обещал Нюте заняться проблемой обезболивания наркотическими анальгетиками умирающих онкологических больных и поработать над вопросом обеспечения пациентов на ИВЛ на дому.



Весной на социально-правовой конференции Детского хосписа чиновники отвечали на вопросы **100 родителей** о доступности образования, медицинской и социальной помощи для детей с неизлечимыми заболеваниями.

В мае больше **100 человек** собрались на **Дне памяти детей**, ушедших под опекой хосписа.

ЛЕТОМ МЫ:

- Ездили в загородный лагерь
- Катались на яхтах
- Плавали на корабле
- Ездили в пожарную часть
- Гуляли в Парке Горького
- Были в кино и кафе

1 сентября тысячи школьников поддержали детей Детского хосписа, собрали

8 000 000 рублей

и прислали множество видео-приветов, открыток, писем для детей хосписа, которые не могут ходить в школу из-за болезни.

Осенью в Подмосковье прошел **международный лагерь Детского хосписа** для детей со спинальной мышечной атрофией, на который приехала команда специалистов из Италии.



А ЕЩЕ МЫ КАЖДЫЙ МЕСЯЦ СОБИРАЛИСЬ НА:

- Фольклорных клубов
- Детских литургиях
- В бассейне
- Клубах для братьев и сестер
- Родительских клубах для мам
- На психотерапевтических группах для родителей ушедших детей



Бюджет Детского хосписа
в 2015 году составил

127 736 471 рублей

99 019 516 рублей:
проект «Выездная служба
паллиативной помощи»

58 776 418 рублей адресная
помощь детям:

14 774 996 рублей —

реабилитационные приспособления и матери-
альная помощь на покупку реабилитацион-
ных приспособлений (кровати, кресла, верти-
кализаторы, ходунки, абдукторы, поддержки,
ремни, жилетки, головодержатели и прочие
девайсы для инвалидных кресел и т.п.);

8 729 395 рублей —

медицинское оборудование (аппараты венти-
ляции легких, небулайзеры, пульсоксиметры,
мониторы витальных функций, аспираторы,
глюкометры, увлажнители, кислородные кон-
центраторы, насосы для подачи энтерально-
го питания и т.п.);

5 933 287 рублей —

медицинское питание;

5 581 149 рублей —

гигиенические средства ухода
(пеленки, подгузники, салфетки, средства
по уходу за пролежнями и для обработки
полости рта и т.п.);

4 142 461 рублей —

лекарства и материальная помощь
на покупку лекарств;

3 932 125 рублей —

материальная помощь семьям на оплату
услуг нянь;

3 236 710 рублей —

расходные материалы для медицинского
оборудования (фильтры, контуры, коннекторы,
кабели, адаптеры, датчики, маски, трубки,
держатели, магистрали и т.п.);

3 122 029 рублей —

стомы и средства по уходу за ними (трахеосто-
мы, гастростомы, ленты, салфетки, фильтры,
удлинители и т.п.);

1 998 850 рублей —

материальная помощь малоимущим
семьям;



1 977 040 рублей —

ортопедические изделия и материальная помощь на покупку ортопедических изделий (корсеты, тукторы, ортезы, матрасы, подушки и т.п.);

1 629 620 рублей —

платные медицинские услуги и материальная помощь семьям на оплату медицинских услуг (анализы, обследования, консультации, госпитализации и т.п.);

1 544 403 рублей —

изделия медицинского назначения (шприцы, перчатки, катетеры, иглы, зонды, маски, мочеприемники и т.п.);

849 575 рублей —

ритуальные услуги и материальная помощь на ритуальные услуги;

405 320 рублей —

медицинская транспортировка и материальная помощь семьям на оплату социального такси;

397 004 рублей —

перевязочные средства;

350 520 рублей —

приспособления для мытья (кресла, сиденья и шезлонги для ванной, ванны для мытья в кровати и т.п.);

138 629 рублей —

техническое обслуживание медицинской техники;

21 990 рублей —

подарки на дни рождения детей;

11 315 рублей —

доставка товаров в семьи.

Расходы на содержание Выездной службы паллиативной помощи:

39 124 472 рублей —

зарплаты сотрудников выездной службы (врачи, медсестры, няни, психологи, игровые терапевты, социальные работники, юристы и др), включая налоги.

755 026 рублей —

медицинский инвентарь (портативный газовый анализатор и картриджи к нему, отоскопы, офтальмоскопы, тонометры и пр);

363 600 рублей —

оплата обучения медицинских сотрудников.



12 286 081 рублей:
проект «Строительство
стационара хосписа»

9 870 894 рублей —
расходы, связанные со строительством
стационара;

2 415 187 рублей —
зарплаты сотрудников, занятых в проекте
по строительству стационара хосписа,
включая налоги.

16 430 874 рублей:
административные расходы
(13% от общего бюджета)

14 718 707 рублей —
зарплаты административного персонала
(закупки, бухгалтерия, делопроизводитель,
секретарь, юрист, дирекция и др.);

1 712 167 рублей —
административные расходы (налог УСН,
пошлины, страховые платежи, услуги банка,
юридическое обслуживание, коммунальные
платежи, обслуживание машин хосписа, IT-
программы и техника, канц.товары и пр).

А также семьям
Детского хосписа была оказана
помощь в общей сложности на
80 000 000 рублей
напрямую от благотворителей хосписа,
Фонда помощи хосписам «Вера»
и других благотворительных фондов.



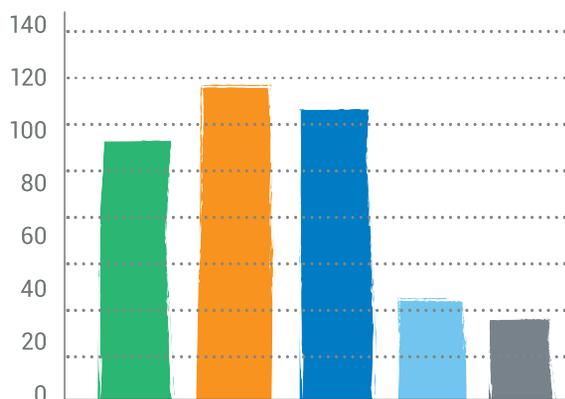
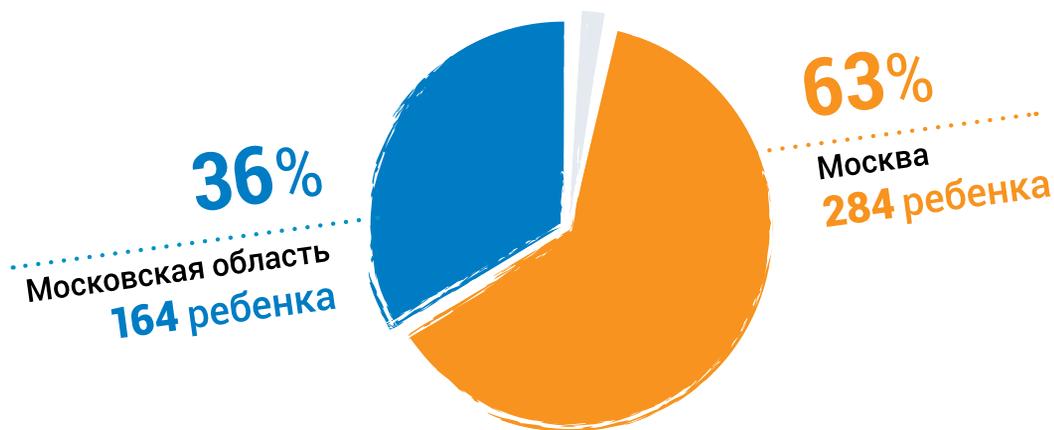
Дети

В 2015 году под опекой
Детского хосписа находились
452 ребенка:

327 детей на программе паллиативной
медицинской помощи на дому

125 детей по программе благотвори-
тельной помощи

100 детей умерли под опекой хосписа
в 2015 году



25%
Младенцы (до 2 лет)

30%
Дошкольники (2-7 лет)

28%
Школьники (7-14 лет)

9%
Подростки (14-18 лет)

8%
Взрослые (старше 19 лет)



Диагнозы:

- 41%** поражения ЦНС (**185 детей**)
- 30%** генетические заболевания (**133 ребенка**)
- 20%** онкологические заболевания (**91 ребенок**)
- 3%** последствия травм (**14 детей**)
- 2%** бронхо-легочная дисплазия (**10 детей**)
- 2%** короткая кишка (**9 детей**)
- 1%** порок сердца (**4 ребенка**)
- 1%** прочее (**7 детей**)

Проблемы дыхания

- Носители трахеостомы: **81 ребенок**
- Зависимы от ИВЛ: **34 ребенка**
- Дышат с помощью НИВЛ: **28 детей**
- Пользуются откашливателем: **56 детей**
- Нуждаются в санации: **210 детей**

Проблемы питания

- Носители гастростомы: **73 ребенка**
- Питаются через зонд: **52 ребенка**

Прочие проблемы

- Эпилептические, дистонические и т.п. приступы: **191 ребенок**
- Нарушения зрения: **209 детей**



11 522 визита
сотрудников и волонтеров
Детского хосписа к детям:

3 509 визитов медсестер и медбратьев

2 110 визитов врачей

1 978 визитов игровых
терапевтов

1 621 визит нянь

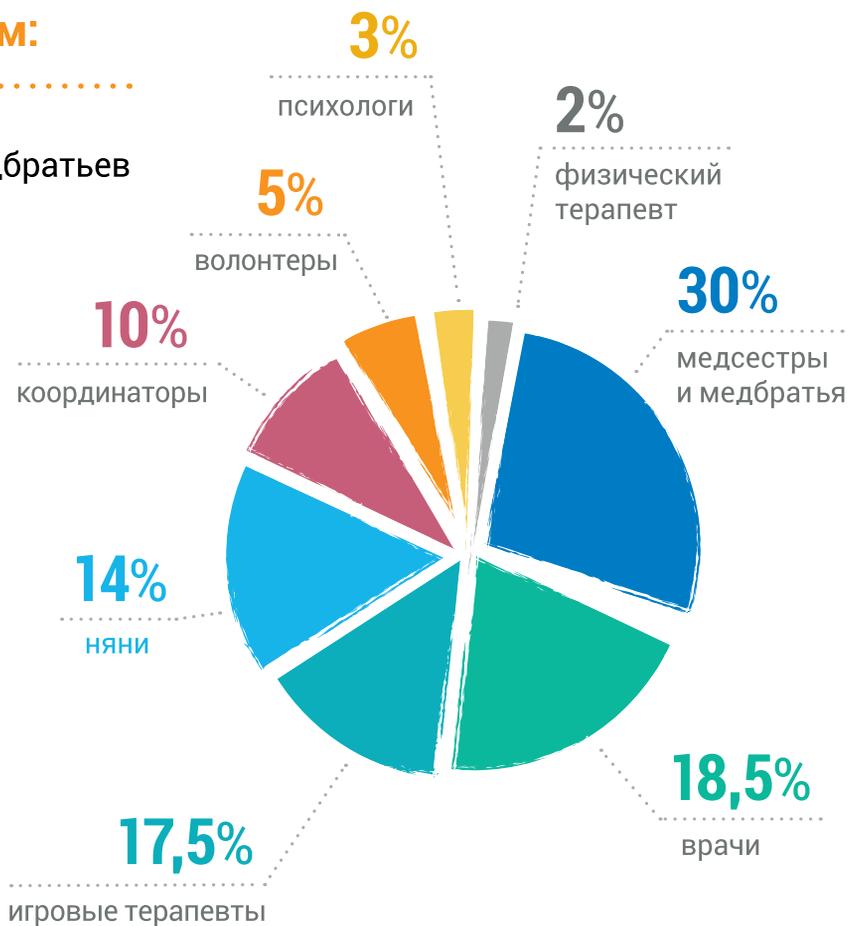
1 173 визита координаторов

583 визита волонтеров

273 визита психолога

196 визитов физического
терапевта

79 визитов массажиста



Детский хоспис работает
благодаря постоянной поддержке
волонтеров.

Более 300 волонтеров
добровольно помогают хоспису!

Волонтеры-музыканты,
кулинары, парикмахеры, аниматоры,
волонтеры с животными,
автоволонтеры.

583 визита
волонтеров в гости к детям для игр

2 141 поездка
на машине



Детский хоспис
благодарит за помощь
всех волонтеров,
благотворителей и друзей!



Отзывы родных

“Я желаю Детскому хоспису давать семьям до последнего как можно больше ощутить свободу, возможность гулять, куда-то ходить, чувствовать, что они члены общества, пусть и особенные. Ведь у таких детей и семьи тоже “больны”, иначе быть не может. Я рада, что у нас была возможность Леню возить на море, хотя последний год он ездил туда на кислороде - благодаря фонду.”

“Мы настолько вам всем благодарны за помощь на протяжении всего времени! То тепло и заботу, которую вы оказали, это ни с чем не сравнимо. Когда никто за нас не брался, взялись вы. Спасибо огромное...”

“Если бы не хоспис, не безумно добрые и отзывчивые люди, моя доченька прожила бы на 2 месяца меньше, а для нас это много. Очень много, ведь всего она прожила 8 месяцев, 5 из которых мы ездили по разным больницам в надежде, что хоть кто-нибудь нам поможет. Но все просто от нас открещивались. И только хоспис оказал колоссальную помощь, поддержку.”

“Когда мы были в отчаянной ситуации, и не знали, как жить дальше, на помощь пришел ваш хоспис. Врачи, медсестры, материалы, лекарства - я не знаю, как бы мы прожили без этого и сколько.”

“Со мной общались, как будто я и мой сын - родные люди. Было сделано все возможное и еще в сто раз больше плюс к этому. Все было предусмотрено на шаг вперед грядущим событиям, которые менялись с ухудшением состояния сына. Врачи всегда немного предугадывали ситуацию и подавали нам информацию очень тактично и дозированно. Мы обсуждали возможное развитие ситуации, и нам давались конкретные инструкции - чем помочь ребенку. Врач и медсестра были доступны всегда - и в выходные, и ночью. Медсестра ночевала у нас, когда ситуация была критическая. Ее присутствие в этот момент было всем нам огромной поддержкой. Нам было не страшно! Я не знаю, как это объяснить, но я думаю, что это очень важно - знать, что делать, как помочь своему ребенку, и быть уверенным в своих действиях.”

“Мы были недолгое время с вами, всего 3 месяца. Мне хотелось только, чтобы ребенку не было больно. И в этом вы нам помогли очень сильно. **Спасибо.**”



Наш сайт: www.childrenshospice.ru

E-mail: info@childrenshospice.ru

Телефон: +7 (495) 649-39-49

**Детский хоспис существует
на ваши пожертвования.**



Наши реквизиты:

Благотворительное медицинское частное
учреждение «Детский хоспис»

ИНН/КПП 7704280903/770401001

р/с № 40703810238180000837

в Московский банк ПАО

«Сбербанк России» г.Москва

БИК 044525225

к/с 30101810400000000225



Сделать СМС пожертвование:

отправьте смс с текстом

«Детский хоспис сумма»

(например, **Детский хоспис 500**)

на короткий номер **9333**.

Со счета вашего мобильного телефона
будет списана сумма 500 рублей
и перечислена на счет Детского хосписа.

