



Дом с маяком

О работе
«Дома с маяком»
в 2025 году





Лида Мониава

Учредитель Фонда «Дом с маяком»

Вступительное слово учредителя

«Дом с маяком» помогает тяжелобольным детям уже более 12 лет!

С каждым годом все больше выстраивается государственная система паллиативной медицинской помощи: ремонтируются паллиативные отделения, появляются новые койки, проходят госзакупки медицинских изделий.

Но есть услуги, которые государственные организации практически не предлагают. Это поддержка на дому, дневные центры, няни, сопровождаемое проживание и многое другое. Благодаря тому, что «Дом с маяком» – благотворительная организация, мы имеем возможность предоставлять услуги, аналога которым пока нет в государственной системе.

Мы создаем условия, чтобы дети с тяжелой инвалидностью не были заперты в четырех стенах больницы, интерната и квартиры. Чтобы в их жизни были прогулки, путешествия, занятия, бассейн, друзья, общение, сообщество. «Дом с маяком» – это не только про базовую медицинскую помощь, а прежде всего, про возможность хорошей жизни для семей с паллиативными детьми.

Когда мир вокруг трещит по швам и насилие стало ежедневной рутинной, нам очень важно сохранить «Дом с маяком» как место, где берегут и ценят жизнь, где каждый день наполнен любовью и радостью.

«Дом с маяком» существует на благотворительные пожертвования, и мы очень благодарны вам за поддержку и помощь.

Спасибо!

1066

семей
под опекой

280

пациентов
приняли на учет

188

пациентов
сняли с учета

132

пациента
умерли

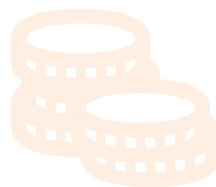
646 689 477 руб.
поступило от юридических лиц



441 компания и ИП
сделали пожертвования

51%

1 272 489 056 руб.
собрали в 2025 году



493 614 463 руб.
поступило от физических лиц

39%

142 639 чел.
сделали пожертвования

782,5 руб.
средняя сумма пожертвования
от физических лиц

10%

132 185 116 руб.
поступило от государства

Выездная служба – поддержка на дому

«Дом с маяком» помогает тяжелобольным детям и молодым взрослым жить дома. В больнице или интернате невозможно быть счастливым, а дома можно. Жить без боли, в окружении близких людей, заниматься любимыми делами – жить полной жизнью, несмотря на диагнозы и прогнозы. Врачи, медсестры, няни и сопровождающие, кейс-менеджеры и психологи «Дома с маяком» приезжают к нашим пациентам даже в самые отдаленные поселки Московской области.

29 187 визитов



к пациентам домой совершили
сотрудники выездной службы в 2025 году



Илья Барановский

Илюша стал пациентом «Дома с маяком» летом 2025 года. При рождении врачи обнаружили у мальчика порок сердца и сказали родителям, что сын не проживет и недели. Илье сделали сложную операцию на сердце, а потом еще одну: у мальчика обнаружилась непроходимость кишечника, удалили 40 сантиметров тонкой кишки.

За почти два года жизни Илья всего три месяца жил дома, а остальное время – в реанимациях. Жизнь и здоровье Ильи поддерживают множество медицинских приборов. Мальчик подключен к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ), ему установили трахеостому (трубку в горле), чтобы он мог дышать. Десять часов в день специальный аппарат подает через катетер в вену питательную смесь. Мама Илюши говорит, что не представляла, как можно забрать его из больницы домой. А когда в «Доме с маяком» ей сказали, что это возможно, заплакала.

«Дом с маяком» предоставил семье все необходимые медицинские приборы, которыми можно пользоваться дома, и расходные материалы к ним, лекарства и лечебное питание. Из реанимации московской больницы семья приехала в наш стационар, чтобы мама научилась пользоваться медицинским оборудованием и ухаживать за сыном. А потом Илья уехал домой. К Илюше регулярно приходят реаниматолог, педиатр и медсестра «Дома с маяком». А еще к Илье приходят няни. И это настоящее спасение для его мамы. Свободное время она может посвятить домашним и неотложным делам, а может просто попить кофе в соседнем кафе.

В 2025 году пациенты «Дома с маяком» получили

1 787 единиц медоборудования

аппараты вентиляции легких, кислородные концентраторы, откашливатели, аспираторы и другое

420 855 единиц лекарств

и расходных материалов: фильтры, повязки, стомы и другое

934 ортопедических изделия

и технических средства реабилитации: кресла-коляски, вертикализаторы и другое

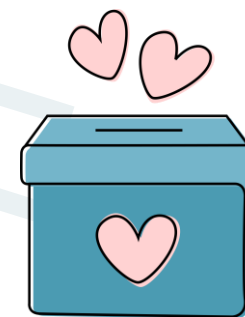
75 746 единиц лечебного питания

на 182 174 763 рубля

семьи получили от государства медицинское оборудование, расходные материалы, лечебное питание, лекарственные препараты, медицинские услуги, технические средства реабилитации и другую помощь — благодаря работе специалистов по обеспечению и юристов «Дома с маяком»

17 дел по защите прав пациентов

инициировано в суде



Стационар «Дома с маяком»

В феврале 2025 года мы отмечали пятилетие стационара «Дома с маяком». Даша, ее мама Елена и сестра Катя были среди первых пациентов стационара. Вот как Даша об этом рассказывает:

«Стационар Детского хосписа — это не больница и не поликлиника. Здесь нет угрюмых лиц, белых халатов. Здесь не персонал, а друзья. Сотрудники встречают тебя с улыбкой, а в кармане у них всегда припрятаны сладости. Это проект о добре, о светлом и теплом.

В стационаре идеально продуманы мелочи. Например, там очень удобные столы, чтобы коляски могли подъехать с любой стороны. Обычно, когда люди покупают столы, они не задумываются о том, будут ли мешать опоры, а для нас это важно. Подумали даже о табличках „Не беспокоить“, которые можно повесить на дверь, если ребенок спит или занят. А ванная комната — огромная, с широким входом, о такой можно только мечтать. И такой красивый вид из окна, особенно вечером: ночной город светится, как новогодняя гирлянда.

Каждый день у нас что-то происходило. Было много мастер-классов. Мы все жили одной большой семьей. Тогда мы приехали втроем, а папа у нас работал, и собака осталась дома (мы потом только узнали, что можно с собакой приехать). Папа приезжал к нам и очень завидовал, не хотел уезжать. Это был незабываемый заезд. С тех пор мы каждый год приезжаем в стационар в феврале — это наша традиция».



409 пациентов
побывали
в стационаре

643 госпитализации
состоялось

Дневные центры «Дома с маяком»

В дневные центры «Дома с маяком» — «Центральную» и «Северную» бухты — семьи приезжают, чтобы пообщаться и радостно провести свой день.



В 2025 году ребята занимались огородничеством, ходили в музеи, много пели и танцевали с гостями бухт — музыкантами, актерами, волонтерами, а еще учились в школе «УчимЗнаем».



3 198 раз



семьи посетили «Центральную бухту»

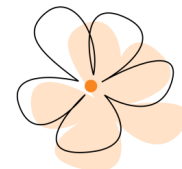
1 374 раза



семьи посетили «Северную бухту»



Маша Халяпина



Маше два года. После рождения у нее выявили опухоль головного мозга и множество патологий. О «Доме с маяком» родители Маши узнали от врачей. Сначала они не хотели обращаться в Детский хоспис. Им казалось, что там дети «доживают» свою жизнь, а у Маши очень сильная воля и желание жить. Но мама девочки Елена все же заполнила анкету, и «Дом с маяком» сразу же начал оказывать Маше помощь. К ней стали регулярно приходиться врач и медсестра Детского хосписа, семье привезли домой кислородный концентратор и обучили родителей им пользоваться. В семью начали приезжать няни, несколько раз в неделю. Пока няня с Машей, мама может отдохнуть, пообщаться со старшим ребенком и просто спокойно попить чай: «Это дорогого стоит», – говорит Елена.

А еще Маша начала приезжать в «Северную бухту». Девочке очень нужно общение с новыми людьми, считает ее мама. Маша была на концертах, мастер-классах, днях рождения других ребят. В новом месте среди детей она быстрее обретает новые навыки. Маша начала активно ползать, у нее появились любимые игрушки, мультфильмы. Больше всего Маша любит сидеть на руках у родителей и обожает ездить на машине, например, в «Северную бухту». Недавно Маша начала приезжать в дневной центр без родителей, с нянями «Дома с маяком», а еще пошла в ясельную группу школы «УчимЗнаем».

4 квартиры сопровождаемого проживания

В 2025 году «Дом с маяком» продолжил развивать проект сопровождаемого проживания. Мы забираем из интернатов ребят с тяжелыми заболеваниями, чтобы они не попали в психоневрологические учреждения для взрослых. Чтобы жили в домашних условиях, в квартирах сопровождаемого проживания. В 2025 году мы открыли еще одну квартиру в Москве — на улице Добролюбова. А еще открыли квартиру тренировочного проживания — в Рассказовке. Туда ребята приезжают на несколько месяцев, чтобы попробовать жить самостоятельно, без родителей: учатся планировать свой день, распоряжаться финансами, вести хозяйство.

11 ребят из интернатов живут в квартирах сопровождаемого проживания

3 ребят жили в квартире тренировочного проживания в 2025 году



Вот как о своем опыте тренировочного проживания рассказывает Даня Максимов:

«Я давно для себя понял, что хочу жить самостоятельно. Чтобы полностью принадлежать себе, заниматься своими планами, своей реализацией, независимо от кого-то — то есть от родителей, от родственников. У меня очень хорошая семья, но все равно я взрослый человек, и мне хочется самостоятельности. Плюс в квартире доступная среда, а у меня дома таких условий не было.

У себя дома я просыпаюсь, личный ассистент приходит помочь, то есть пересаживает, одевает, умывает, утренние процедуры. В это время мама готовит завтрак. Когда еда готова, я ем, еду на работу. А в квартире я так не могу, потому что ассистент должен готовить еду со мной, я не могу его попросить и в это время заниматься чем-то другим, например, спать, пока он готовит. Поэтому я закладываю больше времени на то, чтобы проснуться, одеться, умыться, сложить вещи. Я уже заранее прокручиваю, как буду начинать день. Плюс уборка, стирка, глажка — это теперь тоже на мне. Но меня такие вещи не пугают, а радуют. Мне кажется, для будущей семейной жизни это очень хороший знак. Я абсолютно теперь уверен в том, что могу спокойно заводить семью, и ни мой партнер, ни я не будем переживать за быт. И это я про себя понял только в квартире».

Лагерь «Дома с маяком»

В прошлом году мы провели целых семь лагерей. На несколько дней семьи «Дома с маяком» выезжали за город, чтобы побыть на природе среди сосен.



Лагерь для наших семей — это возможность познакомиться с новыми людьми и отвлечься от проблем. А еще для многих пациентов это возможность попробовать выйти из дома.



Витя Гриббин

В 2025 году Витя впервые побывал в лагере «Дома с маяком». Раньше Витя много гулял, ездил с родителями на море. А два года назад его состояние резко ухудшилось, он перенес операцию. После этого Витя почти не выходил из дома. И вот в прошлом году Витю и его близких пригласили в лагерь. Поехали всей семьей: Витя, его родители и младший брат.

В лагере Витя почти весь день был с няней «Дома с маяком». Они вместе ходили на мастер-классы и прогулки. Папа с младшим сыном проводили много времени вместе, а мама ходила на мероприятия, которые команда «Дома с маяком» организовала для родителей. А кульминацией лагеря стал спектакль, в котором участвовал Витя. Он играл пирата, и костюм ему мастерили всей семьей вместе с няней.

Мама Вити говорит, что это было ценное время, когда семья много времени проводила вместе. А еще появилось много новых знакомых. После лагеря Витя стал лучше себя чувствовать. И теперь приезжает на мероприятия в дневной центр «Дома с маяком»

Перинатальная паллиативная помощь

Бывает так, что неизлечимое заболевание у ребенка обнаруживают еще до рождения.

В Детском хосписе «Дом с маяком» поддержкой семьи в этот период занимается служба перинатальной паллиативной помощи. Хоспис берет под опеку семьи, в которых родители хотят сохранить беременность, несмотря на тяжелый диагноз ребенка и плохой прогноз врачей.

В рамках программы семья может получить комплексную помощь: организационную, информационную, психологическую, духовную, а ребенок после рождения — еще и медицинскую.



22 семьи под опекой

17 детей родились

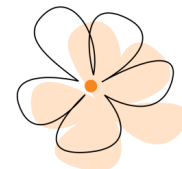
5 детей сняты с учета, потому что им не нужна паллиативная помощь

6 детей умерли

5 детей перешли в детскую программу «Дома с маяком»



Вова Крючковский



Родители Вовы обратились в «Дом с маяком», когда узнали о тяжелом диагнозе ребенка во время беременности. На УЗИ врачи увидели, что у мальчика неправильно развивается брюшная стенка, из-за этого внутренние органы расположены снаружи. Врачи в городе, где живет семья Вовы, говорили, что болезнь неизлечима, и предлагали маме прервать беременность. Но родители Вовы решили быть со своим ребенком столько, сколько получится, и обратились в программу перинатальной паллиативной помощи «Дома с маяком».

Мама Вовы рассказывает, что даже удаленно сотрудники «Дома с маяком» каждый день поддерживали семью. Родители мальчика узнали, что заболевание Вовы излечимо и что в Москве ему могут помочь. Мама Вовы рассказывает, что команда «Дома с маяком» помогла подобрать роддом и больницу. А еще каждую неделю семья получала поздравления с новой неделей их ребенка. Родители Вовы приехали в Москву перед самым его рождением, а после мальчика перевели в больницу. Вове установили трубку в горле – трахеостому – и подключили к аппарату искусственной вентиляции легких. Только через полгода родители смогли забрать Вову домой, он стал пациентом Детского хосписа «Дом с маяком».

Сейчас Вова дома, со своими близкими. Он уже дышит самостоятельно. Вова много улыбается, ему интересно все на свете. Мама Вовы говорит, что по нему совсем не скажешь, что так много времени в своей жизни он провел в реанимации, а мог совсем не родиться.

Поддержка семьи в период утраты

Семьи, чьи дети умерли под опекой «Дома с маяком», получают поддержку в рамках специальной программы. Важно, чтобы родители не чувствовали себя одинокими в своем горе. Мы проводим мероприятия, групповые и индивидуальные консультации с психологами, совместные выезды за город — чтобы семьи находили в себе силы жить дальше.

День памяти

Каждый год «Дом с маяком» проводит День памяти, когда мы вспоминаем всех детей, которые умерли под опекой хосписа. Их больше 1500. В 2025 году День памяти проходил в парке Музеон. На него пришли более двухсот семей — родители и братья и сестры наших пациентов. Вместе с ними мы читали имена всех детей, сажали лавандовую аллею, зажигали свечи. Родители подготовили видеоролики о своих детях, выходили к микрофону, чтобы рассказать о них. Кто-то пел песню, кому-то хотелось просто поговорить о своем ребенке. А еще было много объятий, слез, и улыбок тоже было много.

Многие родители говорили, что для них важно не только вспоминать о своем ребенке, на День памяти они приходят и чтобы поддержать друг друга. Одна мама написала нам: *«На этих встречах, в День памяти, всегда чувствуешь тепло, словно тебя там укрывают мягким и нежным пледом — заботой, деликатным вниманием и участием. Место, где Боль разбавляется Светом!»*



924 консультации

провели психологи

140 встреч

в группах провели психологи



8 мероприятий

с выездом за город прошло



«Дом с маяком» принимает гостей

Кьяра

В 2025 году в «Доме с маяком» произошло большое событие: к нам приехали давние друзья, коллеги, учителя Кьяра Мастелла, Романо Сальси и Катя Альберти – специалисты по нейромышечным заболеваниям из Италии. Кьяра с коллегами обучали сотрудников Детского хосписа и родителей, проводили индивидуальные консультации, в которых давали советы о подборе технических средств реабилитации, как делать дыхательную гимнастику, чтобы легкие лучше справлялись, как действовать, если дыхание остановилось. Но главное – как жить полноценно, активно. Кьяра говорит, что на консультациях ей задают много конкретных вопросов, но ей хочется, чтобы задавали самый важный вопрос: «Как нам жить хорошо?»

Пациентка Детского хосписа Диана Павлова впервые побывала на консультации у Кьяры в полтора года, в 2014 году. Когда Кьяра увидела Диану, она посоветовала делать гимнастику, чтобы увеличить объем легких. По ее рекомендации Детский хоспис закупил для девочки дыхательное оборудование: откашливатель, аппарат неинвазивной вентиляции легких (НИВЛ), чтобы ночью Диана дышала через маску. С тех пор Диана бывала на консультациях у Кьяры каждый раз, когда та приезжала в Москву, чтобы Кьяра и Романо подсказали настройки для коляски, чтобы Диане было удобнее в ней сидеть, дали рекомендации, как справляться с контрактурами и искривлением позвоночника. Но главное, для чего приезжают Диана и ее родители к Кьяре, – это получить уверенность, что все возможно и что все у них получится. *«Кьяра дает такой заряд энергии, такой „пинок“ и такую ясность, что ты понимаешь, что нужно делать. И еще понимаешь, что ты со всем справишься»*, – говорит мама Дианы.



Дни открытых дверей

А еще весь год «Дом с маяком» открывал двери для всех желающих. Мы показывали гостям наш стационар и сад, рассказывали, как помогаем тяжелобольным детям и молодым взрослым. Например, зачем им учиться в школе или жить без родителей, самостоятельно.



И в 2025 году Дни открытых дверей стали проводить сами пациенты «Дома с маяком». Оля рассказала о тренировочном проживании, родители Гриши – о перинатальной программе Детского хосписа, которая помогает семьям, ожидающим рождения ребенка с тяжелым заболеванием. Родители Милы провели экскурсию. А близкие Тани, умершей под опекой хосписа, рассказали о том, как в болезни познать радость.

Мечты сбываются!



66 раз

исполнили мечты наших пациентов

Единорог для Лизы

У «Дома с маяком» есть проект: наши пациенты делятся своими мечтами, а мы стараемся их исполнить вместе с нашими благотворителями. Ребята мечтают увидеть море, подарить сто роз любимой девушке или встретиться со своим кумиром. А однажды мы получили анкету от мамы Лизы. *«Лиза очень хочет увидеть единорога»,* – написала мама. Оказывается, Лиза обожала единорогов. У нее было много игрушечных единорогов, одежда, украшения, постельное белье – все с единорогами.

У Лизы онкологическое заболевание, у нас было очень мало времени, чтобы осуществить ее мечту. У «Дома с маяком» есть давний друг – Дитрих. Это белоснежный, очень деликатный и умный пони. А с красивым витым рогом на лбу он вылитый единорог.



Дитрих приехал к Лизе домой и встретился с ней во дворе. Познакомиться с ним вышла вся семья. *«Спасибо большое за исполнение мечты Лизы, – написала Татьяна. – Это восторг до слез. Замечательный единорожек, Лиза счастлива!»*

А Лизин папа Дмитрий так написал: «Мне кажется, я радовался больше, чем дети, невероятные эмоции, спасибо вам!»



Через три месяца после встречи с единорогом Лиза умерла в стационаре «Дома с маяком» – спокойно, без боли, а рядом были близкие люди.

Финансовая поддержка

Ежемесячная подписка

11%

от общего бюджета собрано через ежемесячные пожертвования

13 052 человека

подписаны на регулярные пожертвования

841 руб.

средняя сумма подписки

139 926 059 руб.

собрано через ежемесячные пожертвования

«Давайте соберемся!»

107 сборов

организовано на онлайн-платформе волонтерского фандрайзинга «Давайте соберемся!»

12 164 пожертвования

сделали благотворители на платформе

33 104 847 руб.

собрали на платформе

«Дети вместо цветов»

11 лет

«Дом с маяком» и Фонд «Вера» проводят акцию «Дети вместо цветов»

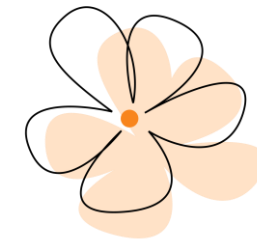
68 000 пожертвований

совершили люди из 1 119 городов России

96 500 000 руб.

собрали школьники и их родители во время акции

Крупную финансовую поддержку оказали многие люди и компании. Среди них:



БФ Андрея Мельниченко

Михаил Петрович Ващенко

БФ «Абсолют – Помощь»

компания «Айона Эстейт»

фонд Action

Григорий Викторович Берёзкин

СК «Сбербанк Страхование»

БФ «Достоинство»

Р.А.Фонд

Тигран Гарикович Хачатуров



В рамках проекта «Заправь на выезд» АЗС «Газпромнефть» клиенты сети поделились с «Домом с маяком» 6 227 172 баллами программы лояльности «Нам по пути», чтобы оплачивать топливо для заправки автомобилей выездных бригад Детского хосписа.



Благотворительный фонд Яндекса «Помощь рядом» выделил грант в размере 8 000 000 рублей на медицинское питание, а еще пациенты «Дома с маяком» каждый месяц могут пользоваться бесплатными поездками от Яндекс.Такси.



«Билайн» обеспечивает работу горячей линии и предоставляет сим-карты медикам «Дома с маяком», чтобы они круглосуточно были на связи с семьями пациентов.



«Балтийский лизинг» помог с транспортом для врачей, медсестер и медбратьев.



16 471 616 руб.

Кэшбек от пользователей «Т-Банка»

1 544 823 руб.

Проект «Озон.Забота»

1 603 040 руб.

Акция бренда витаминов Healthis

653 000 руб.

Акция «Читай и помогай» издательства «Эксмо»

210 294 руб.

Благотворительные банковские карты банка «Авангард»

Фандрайзинговые акции и мероприятия

3 704 727 руб.

Благотворительный маркет «Дом с маяком x Брикет» при поддержке lamoda в универмаге «Цветной»

2 282 223 руб.

Благотворительная викторина «Кинофан», которую проводит кинокритик Егор Москвитин

2 882 053 руб.

Стенд-ап концерты в Standup Store Moscow

2 622 320 руб.

Серия благотворительных мероприятий в рамках акции «Турбизнес с открытым сердцем», организованных Константином Исаковым

1 984 802 руб.

Благотворительный спектакль «Мам, а кто это на фото?» в театре «Современник»

Друзья «Дома с маяком»

Входят в попечительский совет
«Дома с маяком»



Марина
Мелия



Полина
Осетинская



Екатерина
Бородина



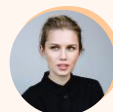
Джованни
Гуайта



Клавдия
Коршунова



Марина
Лошак



Дарья
Мельникова



Александр
Петров



Ксения
Раппопорт



Людмила
Улицкая



Алексей
Уминский



Иван
Ургант



Игорь
Хижин

Организовывали мероприятия и снимались в роликах
в поддержку «Дома с маяком»



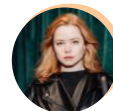
Юра
Борисов



Петр
Налич



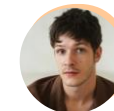
Саша
Ревенко



Мила
Ершова



Свят
Рогожан



Кузьма
Котрелев

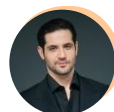


Кристина
Асмус



Аглая
Тарасова

Снялись в роликах в поддержку акции
«Дети вместо цветов»



Марк
Богатырев



Андрей
Мартынов



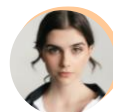
Ольга
Лерман



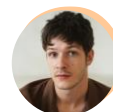
Константин
Белошапка



Анна
Шевчук



Полина
Денисова



Кузьма
Котрелев



Алена
Долголенко



Даниил
Вершинин



Ида
Галич

и многие другие помогли
со сбором новогодних
подарков



Как помочь «Дому с маяком»

Сделайте перевод
на сайте
«Дома с маяком»



<https://mayak.help/help/>

Подпишитесь
на ежемесячные
пожертвования



<https://mayak.help/help-reg/>

Откройте свой
благотворительный
сбор



<https://join.mayak.help/>

Сделайте перевод
через СМС



Отправьте СМС с суммой платежа
на номер 1200. Оператор может
запросить подтверждение платежа.

С карт зарубежных
банков можно
купить сертификат
на Ozon



<https://www.ozon.ru/product/blagotvoritelnyy-sertifikat-fonda-dom-s-mayakom-829115491>

Сделайте
пожертвование
от компании



<https://mayak.help/blagotvoritel/korporativnaya-blagotvoritelnost/>

Работа «Дома с маяком» невозможна без поддержки
благотворителей, волонтеров – друзей и равнодушных людей.
Спасибо, что помогаете тяжелобольным детям и молодым взрослым.
Ваша помощь бесценна!



ДОМ С МАЯКОМ

Наш сайт:

mayak.help

Наш телефон:

8 800 600-49-29

Наша электронная почта:

info@mayak.help