

В Главное управление Минюста  
России по Москве

От Благотворительного фонда  
помощи людям с диагнозом  
«нейробластома» и членам их  
семей «Энби»

### Отчет благотворительной организации за 2019 год

Благотворительный фонд помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби» (далее - «Фонд») является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с Федеральным законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 N 135-ФЗ.

1. В 2019 году организация осуществляла следующую финансово-хозяйственную деятельность (использование имущества и расходование средств):

Общая сумма расходов составила 487 тыс. руб., в том числе:

Проект «Конференции для родителей»: 91 тыс. руб.

Проект «Эстафета Храбрости»: 48 тыс. руб.

Проект «Брошюра для родителей»: 92 тыс. руб.

Проект «Обучение врачей»: 42 тыс. руб.

Проект «Информационные кампании»: 5 тыс. руб.

Административно-хозяйственные расходы: 184 тыс. руб.

Прочие расходы: 25 тыс. руб.

2. Высшим органом управления организации, согласно уставу, является Совет Фонда.  
Персональный состав высшего органа управления:

<b>Фамилия, имя, отчество</b>	<b>Голева Мария Николаевна</b>
Дата рождения	
Гражданство	
Данные документа, удостоверяющего личность	
Адрес (место жительства)	
Должность, наименование и реквизиты акта о назначении (избрании)	Член Совета Фонда, Протокол Учредительного собрания №1 от 01.06.2018
<b>Фамилия, имя, отчество</b>	<b>Захарова Анастасия Николаевна</b>
Дата рождения	
Гражданство	

Данные документа, удостоверяющего личность	
Адрес (место жительства)	
Должность, наименование и реквизиты акта о назначении (избрании)	Член Совета Фонда, Директор, Протокол Учредительного собрания №1 от 01.06.2018
<b>Фамилия, имя, отчество</b>	<b>Коваленко Юлия Семеновна</b>
Дата рождения	
Гражданство	
Данные документа, удостоверяющего личность	
Адрес (место жительства)	
Должность, наименование и реквизиты акта о назначении (избрании)	Член Совета Фонда, Протокол Учредительного собрания №1 от 01.06.2018

3. Для реализации Благотворительной программы Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби» Фонд осуществляет комплекс мероприятий в рамках перечня проектов. В перечне присутствуют как текущие проекты, так и планируемые к реализации в рамках срока действия Программы (срок реализации программы- 5 лет). В 2019 году Фонд осуществлял деятельность по следующим проектам:

3.1. Проект «Конференции для родителей» - долгосрочный образовательный проект, направленный на повышение информированности родителей детей с диагнозом «нейробластома» о заболевании. Реализуется путем проведения, как минимум, раз в год Конференций для родителей детей с диагнозом «нейробластома», на которых о заболевании рассказывают и отвечают на вопросы ведущие российские и иностранные эксперты по диагнозу.

Задачи проекта:

- ликбез в области заболевания;
- популяризация реабилитации;
- избавление от мифов о лечении онкологических заболеваний;
- выстраивание диалога между пациентами и врачами;
- предоставление актуальной и объективной информации о возможностях российской медицины по диагнозу «нейробластома».

3.2. Проект «Эстафета храбрости» - долгосрочный проект, направленный на проведение 2-3 раза в год сбора игрушек для Коробок Храбрости детских онкологических клиник России. Коробка Храбрости представляет собой емкость с небольшими игрушками, одну из которых на выбор получает ребенок с онкологическим диагнозом после прохождения болезненных обследований или анализов.

Задачи проекта:

- психологическая поддержка ребенка с онкологическим диагнозом на стадии прохождения болезненных процедур;
- повышение гуманности медицинской помощи;
- популяризация благотворительности в обществе;
- привлечение внимания общества к проблемам детского рака.

3.3. Проект «Брошюра для родителей» направленный на издание и последующее переиздание с периодичностью один раз в 2-3 года компактных печатных пособий для родителей с информацией о диагнозе «нейробластома».

Задачи проекта:

- обеспечение на стадии постановки диагноза оперативного доступа родителей базовой информации по заболеванию в условиях стресса;
- облегчение процесса понимания информации выдаваемой медицинским персоналом;
- психологическая поддержка на этапе постановки диагноза.

3.4. Проект «Обучение врачей» - долгосрочный регулярный проект. Проводится путем организации выездных сессий врачей федеральных центров в регионы России и/или путем выделения тревел-грантов региональным врачам для прохождения стажировки в федеральных центрах России, занимающихся лечением нейробластомы, участия конференциях, съездах, конгрессах, семинарах, круглых столах и прочих мероприятиях.

Задачи проекта:

- повышение уровня квалификации врачей детских онкологов-гематологов по диагнозу «нейробластома»;
- повышения онконастороженности врачей в ЛПУ по месту жительства;
- обеспечение равных возможностей диагностики и лечения детей с диагнозом «нейробластома» по всей Российской Федерации.

3.5. Проект «Информационные кампании» - долгосрочный проект, направленный на регулярное проведение кампаний, направленных на повышение информированности общества о диагнозе «нейробластома».

Задачи проекта:

- изменение ситуации со стигматизацией детского рака на постсоветском пространстве;
- борьба с мифами о лечении детского рака, в том числе нейробластомы;
- привлечение внимание общества к проблемам в области лечения детского рака, в том числе нейробластомы;
- объединение родителей детей с диагнозом «нейробластома» для усиления чувства причастности и уменьшения тревожности по поводу заболевания;
- присоединение к международным инициативам для представления России как страны, в которой развиты принципы пациентского движения.

3.6. Проект «Мероприятия для детей» - долгосрочный периодический проект, направленный на проведение совместного досуга родителей и детей.

Задачи проекта:

- проведение мастер-классов, походов, экскурсий и прочих мероприятий подобной направленности, имеющих целью в первую очередь получение детьми с диагнозом «нейробластома» позитивных эмоций, которые мы считаем важной частью терапии;
- борьба со стигматизацией в обществе детей с раком: проект демонстрирует, что дети с онкологическим диагнозом ничем не отличаются от здоровых детей в плане потребностей и досуга;
- снижение уровня стресса семей, в которых растет ребенок с диагнозом «нейробластома»;
- объединение семей в единый дружный коллектив;
- взаимная поддержка.

3.7. Проект «Помощь с проживанием вдали от дома» - долгосрочный постоянно действующий проект, направленный на помощь с поиском места проживания при посещении лечебного учреждения в другом городе. Реализуется как посредством информационной поддержки, так и непосредственно бронированием номеров в отеле для иногородних семей.

Задачи проекта:

- размещение семей в проверенных местах с соответствующими потребностям диагноза условиями проживания;
- возможность снять с семьи ряд организационных задач, чтобы она могла сосредоточиться на решении медицинских проблем.

4. Содержание и результат деятельности благотворительной организации за отчетный период:

В рамках проекта «Конференции для родителей» 30.11.2019 года проведено мероприятие IV Конференция для родителей детей с диагнозом «нейробластома». В мероприятии приняли участие 55 человек из разных регионов России.

Благотворительный Фонд Энби выступил соорганизатором родительской сессии на X Конгрессе Национального общества детских гематологов и онкологов 25-27 апреля 2019 года в г.Сочи.

В рамках проекта «Брошюра для родителей» в 2019 году была издана книга для родителей детей с диагнозом «нейробластома».

Название книги: «Нейробластома. Информация для родителей»

ISBN (печатная версия) 978-5-6042759-0-0

ISBN (электронная версия) 978-5-6042759-1-7

В рамках проекта «Информационные кампании» проведены кампании в сети интернет, приуроченные к Международному дню детского рака 15 февраля, Международной неделе нейробластомы и Международному месяцу детского рака. Проведена правозащитная информационная кампания «#йодкруглыйгод»

В рамках проекта «Мероприятия для детей» совместно с программой La Roche-Posay Foundation было организовано мероприятие «День Красоты» для мам и бабушек детей с онкологическими заболеваниями.

В рамках проекта «Помощь с проживанием вдали от дома» была оказана помощь с бронированием отеля по льготной цене 85 семьям детей с диагнозом «нейробластома».

В рамках проекта «Эстафета Храбрости» была проведена очередная кампания, направленная на обеспечение детских онкологических отделений игрушками для Коробок Храбрости. Игрушки были доставлены в ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России (г. Москва), НИИ детской онкологии и гематологии аппарата управления ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Блохина» Минздрава России (г. Москва), ГБУЗ СОДКБ им. Н.Н. Ивановой (г. Самара), ГБУЗ «СПб КНпЦСВМП(о)» (г. Санкт-Петербург).

5. Нарушения, выявленные в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению: отсутствуют.

Директор



А.Н.Захарова