



Годовой отчет за 2019 год

Иркутское региональное отделение
Международной общественной
организации инвалидов "Стеллариум"

НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда
«Нужна помощь»



Содержание

Об организации

Обращение учредителей организации	2
Об организации	3
Миссия и задачи организации	4
Регионы работы организации	6
Команда	7

Программы

Программа «Сопроводительное лечение»	10
Программа «Крылья надежды»	16
Программа «Амбулаторий»	22
Программа «Анализы»	28
Программа «Паллиативная помощь»	34
Программа «Реабилитация»	40

Финансовый отчет

Доходы организации	45
Расходы организации	46

Содержание

Административные расходы 59

Как помочь организации	60
Реквизиты и контакты	61

Обращение учредителей



Худаева Ирина Николаевна

Председатель

Дорогие друзья!

Вот и еще один год прошел.

Хочу выразить каждому из вас свою признательность и благодарность, за то что не остаетесь равнодушными, за то что Вы рядом и поддерживаете наших подопечных в трудной борьбе за жизнь. За то что Вы так же как и мы убеждены **ДЕТИ ДОЛЖНЫ ЖИТЬ!**

В этом году новым направлением на постоянной основе для нас стала **ПАЛЛИАТИВНАЯ** помощь, благодаря пожертвованиям мы смогли обеспечить детям достойный уход дома с родными, а не в больнице с врачами. Для нашей организации это огромный шаг, но без Вашей помощи он был бы не возможен!

Спасибо Вам за доброту!

Об организации



Наша организация была зарегистрирована в феврале 2002 года. Основная деятельность - оказание всесторонней помощи инвалидам всех категории на территории Иркутска и Иркутской области. Но так получилось что большую часть времени и основную деятельность мы направили на оказание помощи детям с инвалидностью. И приоритет был отдан онкологическим и тяжелым генетическим заболеваниям. Это времена зарождения благотворительности как адресной помощи.

Почему дети с онкологическими заболеваниями?

Потому что на всю нашу большую Иркутскую область всего одно онкологическое отделение. Ежегодно в его стенах помощь получают около 600 детей.

В нашей организации нет наемных сотрудников, вся деятельность ведется людьми на добровольных началах, но профессионализм, открытость и своевременность остаются нашими главными ценностями.

Миссия и задачи организации

Миссия

Дать людям с тяжелыми заболеваниями, шанс выздороветь и вернуться к полноценной жизни. Сделать дорогостоящее лечение доступным всем нуждающимся. Формирование культуры благотворительности в обществе.

Задачи

- ▶ организация, содействие и поддержка мер, направленных на помощь инвалидам всех категорий;
- ▶ проведение акций, направленных на привлечение внимания к вопросам донорства костного мозга и компонентов крови;
- ▶ проведение благотворительных мероприятий;
- ▶ содействие разработке и реализации некоммерческих проектов, программ в области здравоохранения;
- ▶ содействие организации лечебно-диагностической помощи;
- ▶ содействие профилактике, охране, восстановлению здоровья, пропаганда здорового образа жизни;

Миссия и задачи организации

Задачи

- ▶ организация культурных и развлекательных мероприятий и праздников для детей и взрослых с инвалидностью;
- ▶ представление интересов детей и взрослых с ограниченными возможностями здоровья, в органах власти;
- ▶ содействие организации отдыха и реабилитации детей и взрослых с инвалидностью;
- ▶ оказание благотворительной помощи в обеспечении лекарственными средствами и мед. техникой отсутствующими в больнице

Регионы работы организации

Иркутская обл.



Сотрудники организации



Худаева Ирина Николаевна

Председатель



Малкова Агния

Заместитель председателя, юрист



Кутнова Ксения

Куратор волонтерского направления



Малеева Татьяна

Волонтер. Сбор гуманитарной помощи.



Орловская Ольга

Волонтер. Сопровождение детей на реабилитацию.

Программы организации

01

Сопроводительное лечение

Сопроводительная терапия: сюда входят многочисленные лекарства, без которых успех основного лечения был бы невозможен.

02

Крылья надежды

Когда за лечением нужно преодолеть 6000 км.

03

Амбулаторий

Дом вдали от дома- арендуемое жилье в непосредственной близости от центральных детских клиник.

04

Анализы

Победить врага легко когда ты знаешь его в лицо.

Программы организации

05

Паллиативная помощь

Что бы последние дни ребенка были наполнены жизнью!

06

Реабилитация

Жизнь после болезни.



Программа «Сопроводительное лечение»

Сопроводительная терапия включает препараты с самыми разным лекарственным действием: антибактериальные, противовирусные, противогрибковые, противорвотные, противовоспалительные и многие другие. Их названия – иногда хорошо вам знакомые. Препараты сопроводительной терапии – это современные эффективные средства, которые далеко не всегда обеспечиваются государством.

Программа «Сопроводительное лечение»

Цель программы

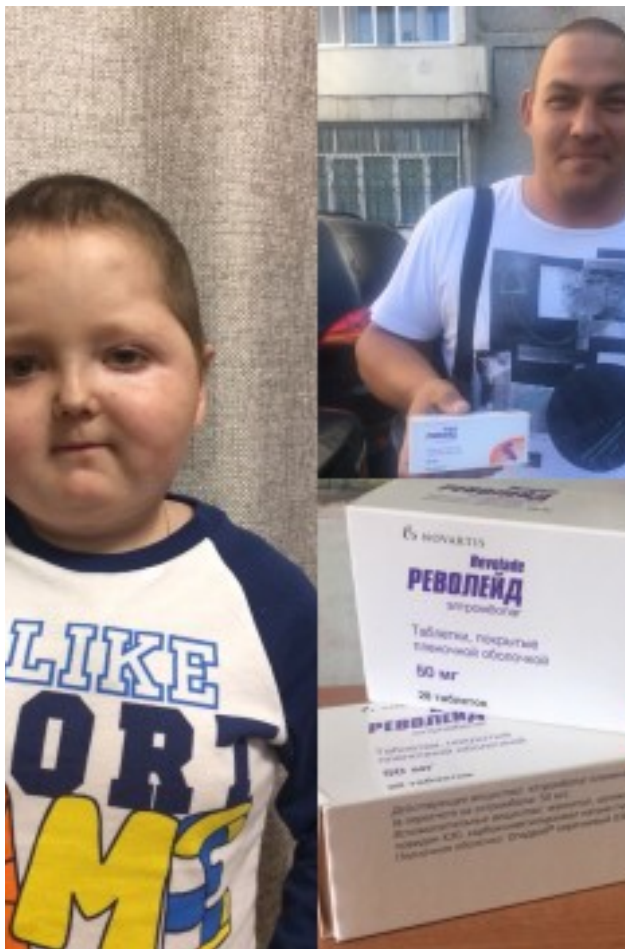
Повышение качества и продолжительности жизни больных с тяжелыми заболеваниями.

Что бы наши подопечные не становились заложниками болезни, и максимально могли вести привычный образ жизни, им необходим прием лекарственных средств и иногда некоторые препараты не входят в перечень протокола лечения, а следовательно государством бесплатно не предоставляется. В случае когда препарат назначили, но бесплатно выдавать пока не начали, так необходимо время для подготовки документов, мы также оказываем помощь из собранных средств по программе Сопроводительное лечение.

Задачи программы

- ✓ Доступность дорогостоящего лекарства сегодня, даже если его назначат только завтра.

Программа «Сопроводительное лечение»



Методики работы:



Сбор средств с помощью пожертвований, проведения благотворительных акций. Спонсорской помощи.

Программа «Сопроводительное лечение»

О программе

Приобретение лекарственных средств для детей с онкологическими, тяжелыми генетическими заболеваниями.

Достигнутые результаты

► 234

Приобретены дорогостоящие лекарственные средства, необходимые для продолжения эффективного лечения.

Программа «Сопроводительное лечение»



История героя программы

Урбанова Юля.

Девочка проживает в Иркутской области, семья многодетная, мама воспитывает одна 8 детей.

У девочки тяжелый вид анемии, ее костный мозг не работает, она нуждается в вливаниях компонентов крови каждые 10-7 дней. Из за вливаний, у нее очень высокий показатель компонентов железа в крови, что разрушительно действует на печень и другие внутренние органы. Для облегчения состояния, Юле необходимы дорогостоящие препараты, которые часто не входят в перечень предоставляемых государством.

Дополнительная информация по проекту



Иногда между выпиской препарата врачом и бесплатной выдачей лекарства есть временной промежуток, в каждом случае он разный и может длиться от пары недель до нескольких месяцев. Но болезнь не привыкла ждать и без терапии начинает прогрессировать. В этом случае нам не обойтись без помощи Иркутян. Ведь только благодаря пожертвованиям у нас есть возможность сократить ожидание препарата до нескольких часов.

Программа «Крылья надежды»

Дети с онкологическими заболеваниями из Иркутска и Иркутской области получают всю высокотехнологичную медицинскую помощь в клиниках Центральной России, в основном в Москве и Санкт-Петербурге.

Самый дешевый авиабилет эконом-класса «Иркутск -Москва» стоит сегодня более 7 000 рублей, если покупать его заранее. Самый дорогой – больше 80 000 рублей.

Мы очень редко знаем о предстоящих поездках, как правило в помощи приобретения билетов нуждаются крайне тяжелые дети, когда вот прямо завтра нужно быть в другом городе и получать лечение.



Программа «Крылья надежды»

Цель программы

Содействие в приобретении авиабилетов к месту лечения, реабилитации, санаторно курортному лечению, ребенку инвалиду и сопровождающему. Так же содействие в приобретении авиабилетов для доноров костного мозга и сопровождающему донора.

Задачи программы

- ✓ Сбор средств что бы лечение было без промедления!

Программа «Крылья надежды»



Методики работы:



Проведение благотворительных акций. Дети кто окончили лечение, с огромным желанием принимают активное участие в проводимых акциях. Родители так же не остаются в стороне, потому что главное что они поняли за время лечения ребенка, то что в одиночку эту страшную болезнь не победить.

Программа «Крылья надежды»

О программе

Приобретение авиабилетов к месту лечения реабилитации, санаторно курортного лечения, и обратно, для детей с инвалидностью и сопровождающего. Так же приобретение авиабилетов для донора костного мозга и сопровождающего лица

Достигнутые результаты

- ▶ **Дети с онкологическими и иными тяжелыми заболеваниями.**

Приобретение Авиабилетов

Программа «Крылья надежды»



История героя программы

Гантимурова Машенька, ей нет еще года. Малышке пришлось бороться с онкологическим заболеванием практически с рождения. Ретинобластома, вид рака, который можно сказать лечиться амбулаторно. В Иркутске Малышам с таким диагнозом помочь вообще не возможно, и мамы с детьми вынужденны летать на получение процедур один раз в месяц на несколько дней в Москву.

Дополнительная информация по проекту



Очень часто бывает так что о предстоящей госпитализации ребенка мы узнаем на кануне вечером, как правило это тяжелые детки, по состоянию здоровья нуждающиеся в помощи Московских врачей. В таких случаях большинство родителей не могут позволить себе приобрести 2 билета в Москву.



Программа «Амбулаторий»

В лечении столь агрессивной болезни как Рак, главную роль играет время, диагностика, и оборудование. К сожалению пока в Иркутском отделении нет достаточного количества оборудования для проведения диагностических процедур и некоторых способов лечения. В Иркутске полностью отсутствует возможность лечения малышей или такого вида рака как Ретинобластома. В связи с этим и в особо сложных случаях ребенка и маму направляют в клиники Москвы и Санкт Петербурга. Здорово когда есть возможность госпитализации в день прилета. Но очень часто перед госпитализацией необходимы дополнительные анализы и разного рода диагностика. А бывает что лечение все проходит без госпитализации в отделение.

Программа «Амбулаторий»

Цель программы

Содействие в организации проживания на время прохождения лечения детьми с онкологическими заболеваниями, в клиниках центральной России.

Задачи программы

- ✓ Сбор денежных средств что бы сделать высоко- технологичное, современное лечение доступным для детей Иркутска и Иркутской области.

Программа «Амбулаторий»



SMS что спасает ЖИЗНЬ!

Добрый номер 2323 на новый лад.

Любая сумма

Может спасти чью-то жизнь

Помоги ребенку,

Больному раком, прямо сейчас

Sms на номер 7715 с текстом:

2323 сумма пожертвования.

Пример:

Кому	7715
Текст	2323 100*
Отправить	

Нет важных дел
И маленьких денег
Каждое участие,
Каждый рубль
- это вклад в чью
- то жизнь!



*Сумма может быть любой.



www.стеллариум.рф т. 665-320 www.sms7715.ru

Методики работы:



Амбулаторий в основном содержится за счет пожертвований, очень большой вклад в содержание квартиры делают Иркутские бизнесмены.

Направление «Амбулаторий»

О направлении

В лечении столь агрессивной болезни как Рак, главную роль играет время, диагностика, и оборудование. К сожалению пока в Иркутском отделении нет достаточного количества оборудования для проведения диагностических процедур и некоторых способов лечения. В Иркутске полностью отсутствует возможность лечения малышей или такого вида рака как Ретинобластома.

Достигнутые результаты

► 120 заездов

Предоставление проживания семьям с детьми инвалидами, проходящим лечение в клиниках центральной России. Стало возможно прохождение очных консультаций.

Направление «Амбулаторий»



История героя направления

Каждая койка место в онкологических больницах просто на вес золота, и все понимают что есть дети что могут проходить лечение амбулаторно, а на освободившейся кровати будет проходить ребенок в более тяжелом состоянии. Это очень удобный подход в организации лечения, так большое число детей получают лечение одновременно. Но как быть когда это чужой город? В этом маленьким Иркутянам помогает "Амбулаторий", съемная двухкомнатная квартира в непосредственной близости от ведущих детских клиник Москвы.

Дополнительная информация по проекту



Если у нас не будет амбулаторной квартиры, то очень много детей могут остаться без лечения. Нуждающиеся в пересадке костного мозга, будут долго ждать своей очереди (возможности расселения в пансионате), так как одно из важных условий возможность проживания рядом с клиникой после пересадки 6 месяцев.

У родителей находящихся на лечении с ребенком не будет возможности помыться, приготовить вкусную домашнюю еду, сбежать с ребенком на мед паузу в домашнюю обстановку.



Программа «Анализы»

Не возможно лечить с закрытыми глазами, а без точной диагностики это получается именно так. Иногда пациентам нужно провести определенные анализы в лабораториях, расположенных за пределами больницы. В таких случаях анализы приходится оплачивать. И оплата как правило ложится на плечи родителей.

Но часто денег у родителей нет (особенно если анализы приходится делать неоднократно), а каждый день без лечения может стоить ребенку жизни.

Программа «Анализы»

Цель программы

Сокращение периода лечения за счет ранней и точной диагностики.

Задачи программы

- ✓ Сбор средств для оплаты дорогостоящий анализов детям с онкологическими и генетическими заболеваниями.

Программа «Анализы»



Методики работы:



Личное общение и дружба между теми кто занимается помощью детям с онкологическими заболеваниями главный гарант успеха!

Программа «Анализы»

О программе

Не возможно лечить с закрытыми глазами, а без точной диагностики это получается именно так. Иногда пациентам нужно провести определенные анализы в лабораториях, расположенных за пределами больницы. В таких случаях анализы приходится оплачивать.

Достигнутые результаты

► 50

Точная диагностика - успех лечения

Программа «Анализы»



История героя программы

Путь одной пробирочки начинается со звонка врача. "срочно, лейкоз" и тут уже включается отработанный механизм, срочно найти того кто летит следующим утром в Москву и согласится взять с собой в полет не большой пакетик. Далее найти того кто будет встречать этот пакетик в аэропорту и сразу же поедет в нужную клинику. И так почти сутки с телефоном, потому что пробирочка хоть и маленькая но от результатов анализа зависит тактика лечения, а это жизнь ребенка.

Дополнительная информация по проекту



Стоимость анализов может достигать до 50 000 за одну пробирку. Пересмотр материалов биопсии и компонентов опухоли от 2000 рублей. так же есть генетические анализы, их стоимость зависит от глубины исследования. Все это невероятные цифры, и в каждом случае это жизнь детей. Здоровая жизнь. Ведь без результатов анализов, врачи действуют с закрытыми глазами.

Благодаря пожертвованиям у нас есть возможность проводить все необходимые анализы.



Программа «Паллиативная помощь»

Создание комфортных условий для семьи и больного ребенка находящегося в терминальной стадии болезни. Обеспечение необходимым оборудованием, психологическая помощь. Сопровождение семьи с момента перевода ребенка на паллиативное лечение, в период ухода, и 3 года после смерти больного. Наша организация всеми силами старается сделать для семьи и ребенка все что бы свою жизнь он провел не в стенах больницы а дома среди близких в максимально комфортных условиях, без боли и с достоинством.

Программа «Паллиативная помощь»

Цель программы

Создание всех необходимых условий для того что бы дети в терминальной стадии болезни могли находиться дома среди родных.

Задачи программы

- ✓ Обеспечение семей необходимой техникой, средствами гигиены, специализированного питания, психологической, юридической и иной помощью 24 часа 7 дней в неделю.

Программа «Паллиативная помощь»



Методики работы:



Благотворительные акции. Популяризация благотворительности среди детей и взрослых.

Направление «Паллиативная помощь»

О направлении

Создание комфортных условий для семьи и больного ребенка находящегося в терминальной стадии болезни. Обеспечение необходимым оборудованием, психологическая помощь. Сопровождение семьи с момента перевода ребенка на паллиативное лечение, в период ухода, и 3 года после смерти больного.

Достигнутые результаты



Паллиативное сопровождение

Направление «Паллиативная помощь»



История героя направления

Очень важно, детям находящимся на паллиативном лечении обеспечить максимально комфортные условия, что бы ребенок не испытывал боли и страх. Одно из достижений 2019 года, это приобретение и замена тяжело больным детям систем фалеа на современные гастростомы, системы кнопка. Они необходимы для питания ребенка, старая система часто рвалась, выскакивала, ограничивала движения ребенка. и требовалось часто их менять давая детям наркоз.

Благодаря Вашей помощи, сегодня дети не боятся больше процесса питания, они могут позволить себе двигаться, а один из очень тяжелых детей, полуторагодовалый малыш уверенно набирает в весе, чего ни как не могли добиться врачи с прошлой системой.

Дополнительная информация по проекту



Главное в паллиативном направлении это постоянное наше обучение, медицина постоянно развивается, есть новые методики обезболивания, сопровождения семей в трудный период.



Программа «Реабилитация»

Тяжелая болезнь это испытание не только организма, а так же силы духа, семьи, дружбы. И если с медициной все понятно, есть начало лечения и конец. То как быть с верой в себя, как избавиться от страха заболеть снова, как восполнить пробелы в жизни образовавшиеся во время заточения в стенах больницы? Для возвращения к полноценной жизни существуют реабилитационные программы, как для пациентов так и для членов семьи. Ведь не только болеющий ребенок выпадает из привычной жизни, привычная жизнь становится невозможна для всех.

Так же есть реабилитационные программы для детей с хроническими заболеваниями находящимся на паллиативном лечении, для этих детей выздороветь невозможно, но можно научиться жить со своей болезнью нужно только научиться верить в себя.

Программа «Реабилитация»

Цель программы

Вернуть детство

Задачи программы

- ✓ Содействие и организация участия детей в реабилитационных программах.

Программа «Реабилитация»

О программе

Тяжелая болезнь это испытание не только организма, а так же силы духа, семьи, дружбы. И если с медициной все понятно, есть начало лечения и конец. То как быть с верой в себя, как избавиться от страха заболеть снова, как восполнить пробелы в жизни образовавшиеся во время заточения в стенах больницы?

Достигнутые результаты

► 18

10 детей прошли курортное лечение. 8 детей прошли реабилитацию в лагере Шередарь.

Программа «Реабилитация»



История героя программы

После лечения нужно вернуть в веру в себя! в этом помогают реабилитационные программы.

И тогда происходят чудеса, стоит немного поверить в ребенка, как он начинает верить в себя, и полностью парализованный ребенок, мир которого заканчивался границами тела и его кресла, ребенок научается возражать, смеяться, самостоятельно держать не только голову но и уверенно плыть на дельфине.

Мир девочки что вы помогли 2019 году сильно изменился! он стал шире, она стала увереннее в себе, развитие пошло невероятными шагами, за каждую ее улыбку, за каждый ее успех мы благодарим Вас! за то что поверили, за то что благодаря вашей вере ребенок поверил в себя!

Дополнительная информация по проекту



Каждый ребенок победивший рак, уже победитель по жизни!
Они хотят успеть все то что они пропустили из-за болезни.
Для многих здоровых они служат примером
целеустремленности, преодоления себя и жизнелюбия!

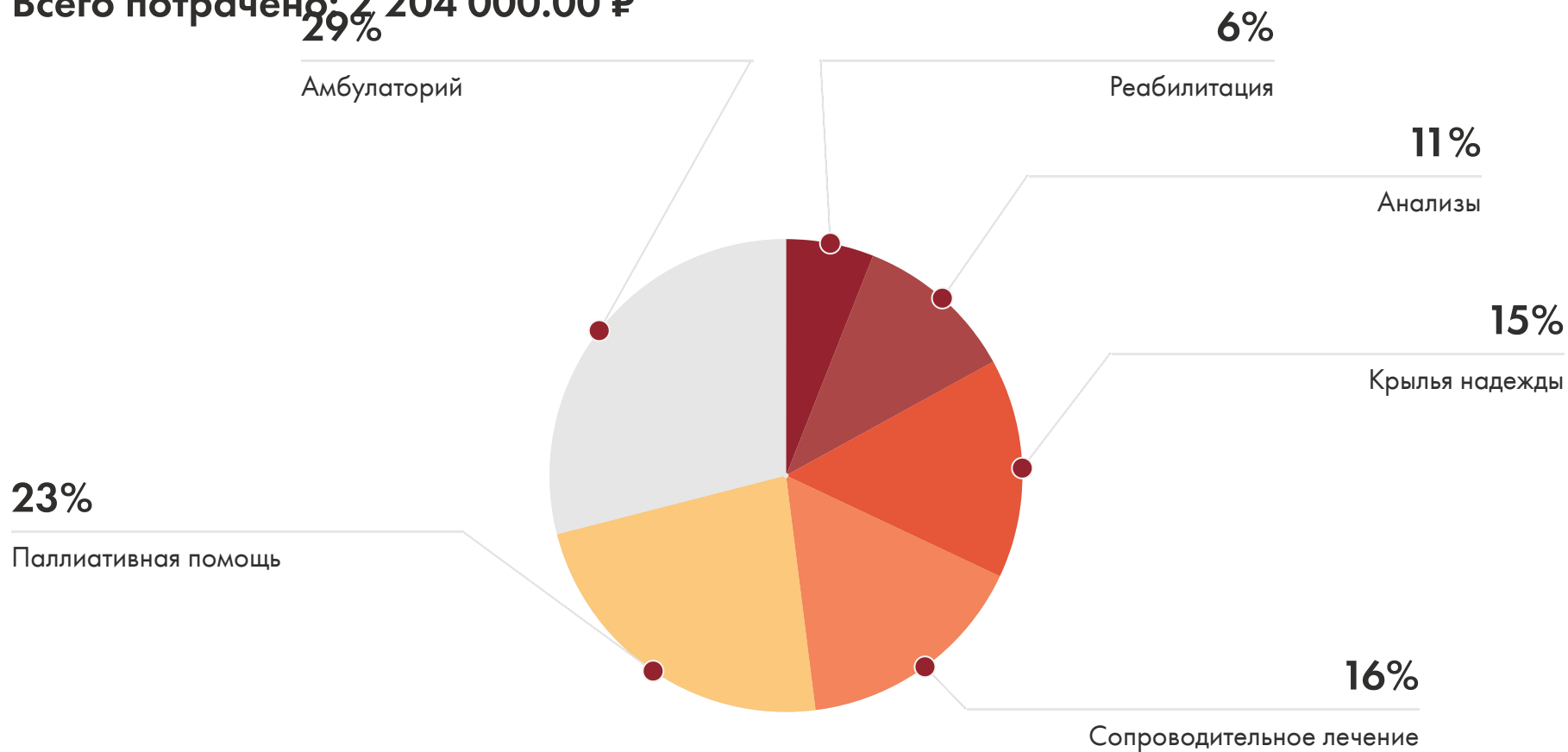
Финансовый отчет от 2019г.

Поступило средств: 2 824 507.00 ₽



Финансовый отчет

Всего потрачено: 2 204 000.00 ₽

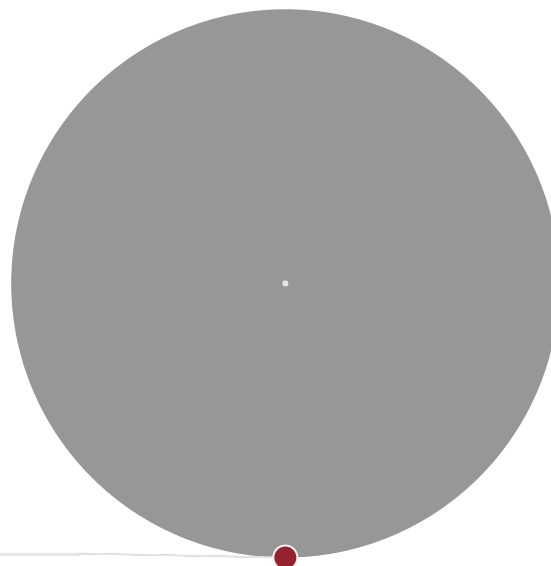


Финансовый отчет

Расходы по программе «Сопроводительное лечение»: 345 000.00 ₽

100%

Программа «Сопроводительное
лечение»



Финансовый отчет

Программа «Сопроводительное лечение»

Расходы по программе «Сопроводительное лечение»

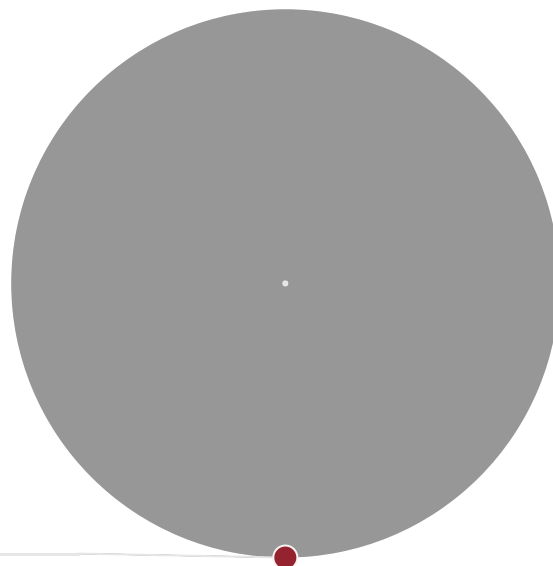


Финансовый отчет

Расходы по программе «Крылья надежды»: 324 000.00 ₽

100%

Программа «Крылья надежды»



Финансовый отчет

Программа «Крылья надежды»

Расходы по программе «Крылья надежды»

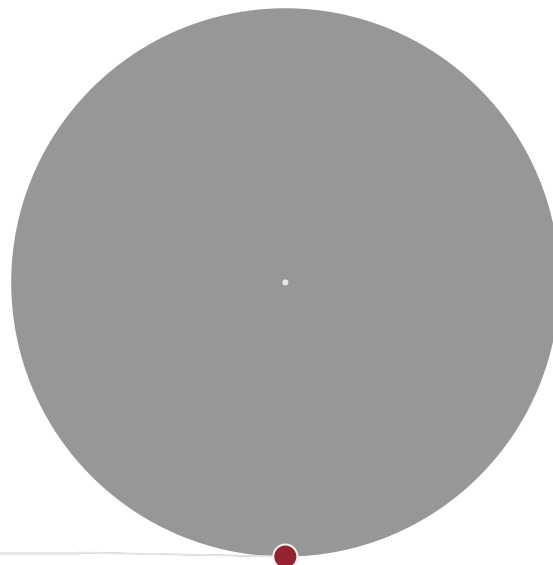


Финансовый отчет

Расходы по программе «Амбулаторий»: 640 000.00 ₽

100%

Направление работы «Амбулаторий»



Финансовый отчет

Программа «Амбулаторий»

Расходы по направлению работы «Амбулаторий»

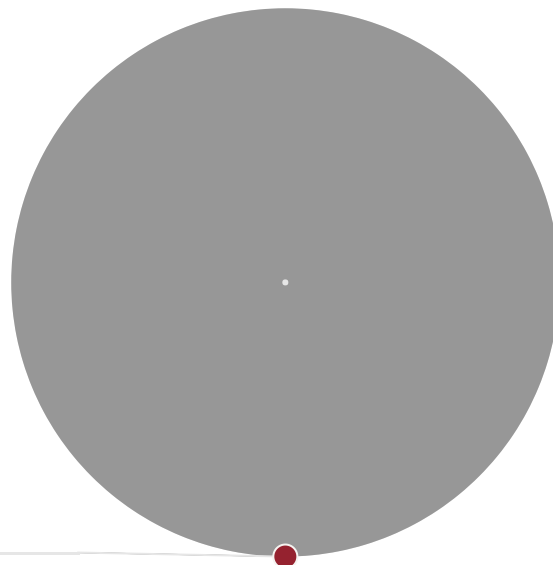


Финансовый отчет

Расходы по программе «Анализы»: 250 000.00 ₽

100%

Программа «Анализы»



Финансовый отчет

Программа «Анализы»

Расходы по программе «Анализы»

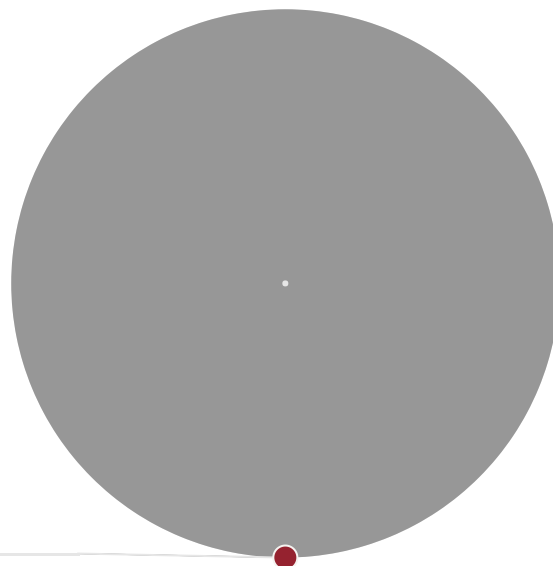


Финансовый отчет

Расходы по программе «Паллиативная помощь»: 520 000.00 ₽

100%

Направление работы «Паллиативная
помощь»



Финансовый отчет

Программа «Паллиативная помощь»

Расходы по направлению работы «Паллиативная помощь»

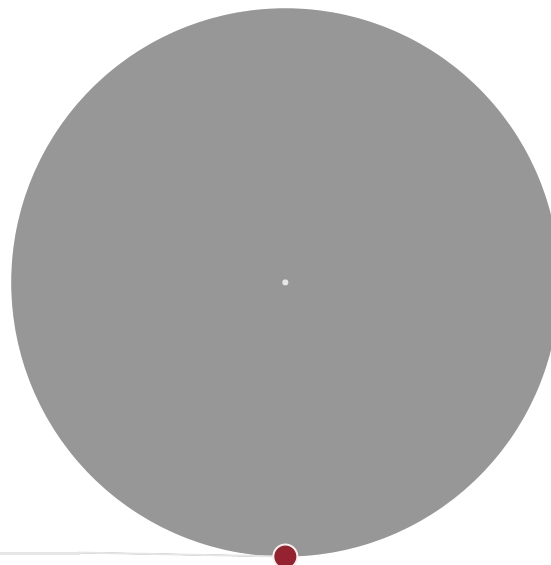


Финансовый отчет

Расходы по программе «Реабилитация»: 125 000.00 ₽

100%

Программа «Реабилитация»



Финансовый отчет

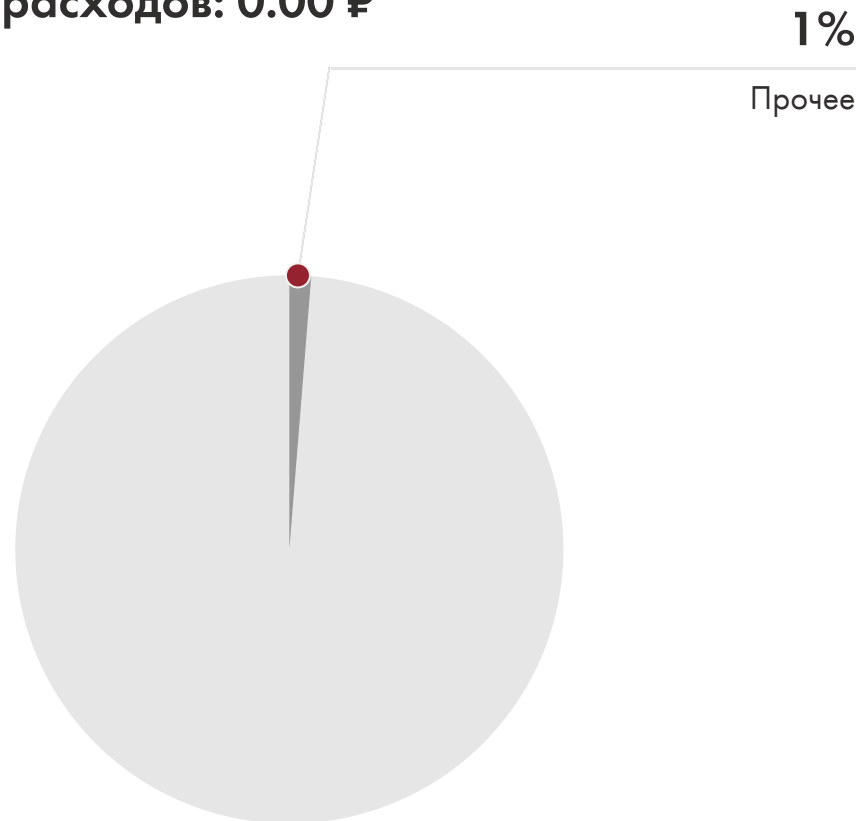
Программа «Реабилитация»

Расходы по программе «Реабилитация»



Финансовый отчет

Анализ административных расходов: 0.00 ₽



Как помочь фонду



Сделать пожертвование

Подробнее читайте на сайте <https://стеллариум.рф>



Стать волонтером

Подробнее читайте на сайте <https://стеллариум.рф>



Поддержать информационно

Подробнее читайте на сайте <https://стеллариум.рф>

Реквизиты и контакты

Реквизиты

Полное название: Иркутское региональное отделение
Международной общественной организации инвалидов
"Стеллариум"

ИНН/КПП: 381001001

ОГРН: 1033800004204

Юр. адрес: Иркутск, ул Мира 100, оф. 4

Почтовый адрес: 664020 Иркутск, ул Мира 100, оф. 4

Наименование банка: КБ "Байкалкредобанк" (АО) г.
Иркутск

Расчетный счет: 407038103000000000041

Корреспондентский счет: 301018109000000000872

БИК: 042520872

Контакты

Email: stellarium@inbox.ru

Телефон: +7 (902) 566-53-20

Сайт: <https://stellarium.pf>



НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда «Нужна помощь»



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