



**ЖИВИ
СЕЙЧАС**

Благотворительный фонд помощи
людям с боковым амиотрофическим склерозом
и другими нейромышечными заболеваниями
«Живи сейчас».



Годовой отчёт 2024

Контакты

📍 Москва, ул. Нижегородская,
д. 32, стр. 4, офис 117

☎ +7 (495) 968-56-26

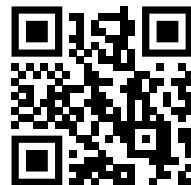
+7 903 968 5626

✉ info@alsfund.ru

✉ Для СМИ: pr@alsfund.ru

📺 t.me/alsfund

📺 youtube.com/@als.russia



alsfund.ru

vk.com/als.russia

ok.ru/als.russia



Отчеты фонда «Живи сейчас», начиная с 2021 года, неизменно попадают в номинацию «Золотой стандарт» конкурса «Точка отсчёта» — всероссийского конкурса годовых отчётов для НКО. Также наш отчёт стал победителем в номинации «Лучший отчёт, отражающий практику взаимодействия и коммуникаций с донорами и партнёрами, обеспечивающую ресурсную устойчивость организации и развитие системы привлечения средств» и занял II место в номинации «За лучший текст годового отчёта» по итогам 2022 года.



Кроме того, отчёт фонда за период 2021-2023 годы регулярно получал оценку 5 звезд от рейтингового агентства RAEX — признание наивысшего качества.

*На конкурс «Точка отсчета»-2022 принимались годовые отчёты организаций за 2021 год. Результаты этого конкурса, как и рейтинг RAEX, стали известны в 2023 году. В 2024-м мы узнаем, как оценят предыдущий отчёт фонда. А какие призы возьмёт отчёт, который вы держите сейчас в руках, узнаем в 2025 году.

Содержание

Вступительное слово	6
Миссия и программы фонда	8
Что такое БАС?	18
Истории подопечных фонда	22
Финансовый отчёт за 2024 год	30
Команда фонда	34
Образовательные проекты	48
Служба БАС	60
Работа с государством	74
Исследования	80
Пиар и повышение осведомлённости	86
Фандрайзинг: как фонд собирал средства в 2024 году	100
Волонтерство	130
Страницы памяти	136
Как помочь фонду	144



Вступительное СЛОВО

генерального
директора

**2024 год завершился — можно
выдохнуть и подвести итоги.**

В этом году у нас было не только много задач, но и много неизвестности и вызовов, которые мы сообща преодолевали, потому что мы — команда. Весь год мы обучали, запускали, создавали, коллаборировались, договаривались и передоговаривались. Верстали, отсылали, продавали, дарили, добивались и организовывали. Мы ликовали, печалились, недоумевали, сожалели, вдохновлялись, но никогда не опускали руки.

Огромной опорой стали наши образовательные проекты: на выездных эндоскопических, респираторных, патронажных школах обучили более 400 специалистов офлайн и онлайн. Мы перенесли офлайн-курсы в онлайн-формат, не потеряв глубины, запустив новый образовательный портал.

Мы провели самую масштабную за 9 лет Международную конференцию по БАС, в которой приняли участие в офлайн и онлайн-форматах более 2000 человек из 74 российских регионов и 8 стран. Получили широкий общественный резонанс, глубокую обратную связь и уверенность в том, что нас голос слышат!

**С каждым новым годом убеждаемся —
дело, которым мы занимаемся,
невозможно остановить.**

Благодаря конференции и другим мероприятиям и акциям фонда о нас много говорили в медиа-пространстве: 614 публикаций в СМИ, участие в проекте Первого канала «#ВсемМиром» повысило узнаваемость и статус фонда.

Всё это помогало в нашей работе с региональными Минздравами: для того, чтобы человек с БАС мог получать помощь в любом уголке России, мы выстраиваем систему через соглашения о сотрудничестве. Вследствие чего растёт выявляемость БАС, упрощается путь пациента к помощи, появляется доверие к фонду на уровне регионов.

Конечно, были и кризисы, и неудачи. Иногда казалось, что всё вот-вот пойдет под откос. Но, как ни странно, именно такие моменты проверяют на прочность — каждый раз мы оказывались сильнее, чем думали. И, конечно, мы благодарны нашим донорам и партнёрам за поддержку деятельности фонда и людей с БАС!

В 2025 году нашему фонду исполняется 10 лет. С каждым новым годом убеждаемся — дело, которым мы занимаемся, невозможно остановить. Оно растёт, меняется, преодолевает, вдохновляет, даёт силы. Поэтому дальше — только продолжать. Быть рядом. Искать новое. Отказываться от лишнего. Делать важное. **И помнить, что в самом центре всего — человек.**

*Наталья Луговая,
генеральный директор
БФ «Живи сейчас»*

О фонде

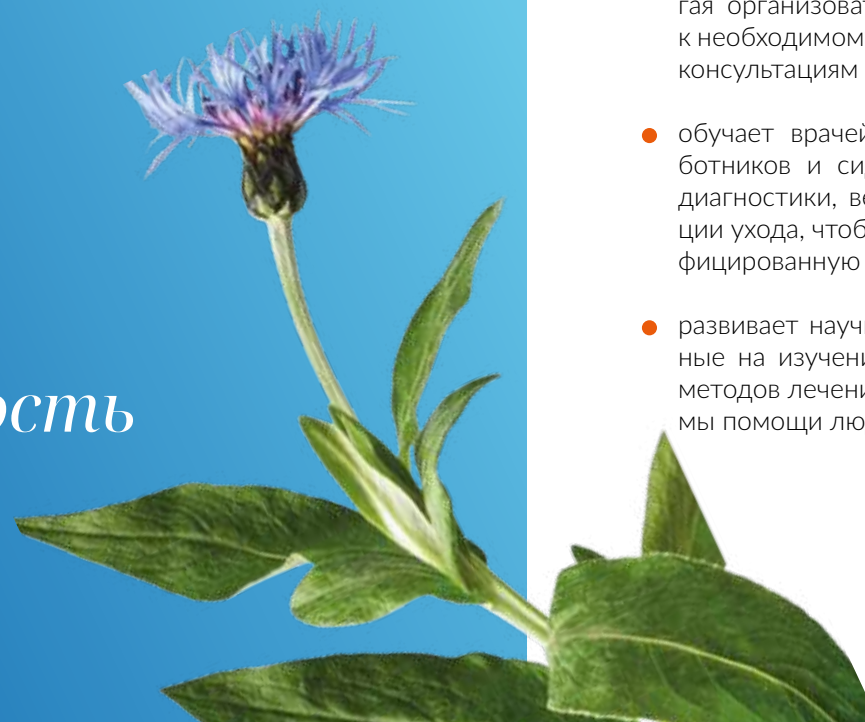
Фонд «Живи сейчас» — единственная в России некоммерческая организация, которая развивает системную помощь людям с БАС. Фонд работает, чтобы у людей с БАС было достойное качество жизни: доступная медицинская помощь и социальные услуги, уважение и понимание общества.

Создать фонд решили люди с БАС и их близкие в 2015 году. Они вместе выбрали название «Живи сейчас», служащее девизом для многих семей.

Миссия

Мы делаем всё, что в наших силах, чтобы развивать системную помощь людям с БАС и обеспечить людям с этим неизлечимым диагнозом достойное качество жизни.

*осведомлённость
образование
просвещение*



Цель

Цель фонда — создать систему комплексной поддержки людей с боковым амиотрофическим склерозом (БАС) и их семей, обеспечивая доступ к медицинской, социальной и психологической помощи, развивая научные исследования, волонтёрские инициативы и повышая осведомлённость общества об этом заболевании. Для этого фонд:

- оказывает комплексную медико-социальную поддержку людям с БАС и их семьям, помогая организовать качественный уход, доступ к необходимому оборудованию, медицинским консультациям и психологической помощи;
- обучает врачей, медсестёр, социальных работников и сиделок современным методам диагностики, ведения пациентов и организации ухода, чтобы люди с БАС получали квалифицированную помощь в своём регионе;
- развивает научные исследования, направленные на изучение причин заболевания, поиск методов лечения и совершенствование системы помощи людям с БАС в России;



- привлекает волонтёров для поддержки подопечных фонда, оказания адресной помощи семьям, участия в образовательных и просветительских инициативах;
- повышает осведомлённость общества о БАС, разрушает мифы о заболевании, вовлекает по всей России государственные и общественные институты в решение проблем пациентов и их близких.

Чтобы добиться максимальной эффективности в реализации этих программ, мы выстраиваем взаимодействие с региональными органами здравоохранения России с целью обеспечения пациентов с БАС своевременной помощью в виде ухода, наблюдения, обеспечения оборудованием в соответствии с действующим законодательством.

В целях информирования о БАС и программах фонда, а также в случае выявления нарушений прав пациентов со стороны местных органов Минздрава, мы активно задействуем федеральные и региональные СМИ.

Фонд «Живи сейчас» работает над тем, чтобы каждый человек с БАС не оставался один на один с болезнью и имел возможность получать всестороннюю поддержку.



Мы также делаем всё возможное для семей людей с БАС и тех, кто ухаживает. Всеми способами стараемся продвигать исследования, которые приведут к тому, что БАС исчезнет. Следим за мировой повесткой в теме БАС и своевременно информируем наших подопечных и медицинские сообщества о любых изменениях.



Программы фонда

СЛУЖБА ПОМОЩИ ЛЮДЯМ С БАС · ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ
ИССЛЕДОВАНИЯ · ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЁННОСТИ · ВОЛОНТЁРСТВО



Служба помощи людям с БАС

Мультидисциплинарная команда фонда «Живи сейчас» оказывает комплексную поддержку людям с БАС и их семьям по всей России на каждом этапе заболевания:

- Консультирует по вопросам диагностики, лечения, ухода, социальной и психологической адаптации, получения господдержки;
- Предоставляет во временное пользование дыхательные аппараты, обеспечивает расходными материалами и оборудованием до момента их получения от государства;
- Обеспечивает лечебным питанием, средствами ухода и гигиены в целях безопасности пациента и его комфортной жизни.

Образовательные проекты

Цель программы — обучение медицинских, социальных работников и ухаживающих эффективной помощи людям с БАС и другим тяжелооболными, обеспечивая им достойное качество жизни.

С помощью экспертов фонда можно обучить различных специалистов на образовательных офлайн и онлайн-курсах и мероприятиях, а также непосредственно на проводимых фондом научных конференциях. Программы полезны не только для работы с БАС, но и с другими тяжёлыми заболеваниями любой нозологии, включая лежачих пациентов, людей с ограниченной подвижностью, нарушениями коммуникации, питания и дыхания.

Благодаря структурной и ёмкой информации, собранной в обучающих курсах, специалисты по всей России осваивают современные методы ухода, а пациенты и их семьи получают своевременную помощь.



Исследования

Программа исследований фонда «Живи сейчас» направлена на изучение БАС и других тяжёлых заболеваний для улучшения качества жизни пациентов, совершенствования системы помощи и поиска новых методов лечения.

- Фонд участвует в исследованиях механизмов развития БАС, диагностики, прогноза и терапии, поддерживая научные инициативы и адаптируя систему помощи.
- Изучает медицинские и социальные аспекты жизни пациентов, анализируя доступность лечения, лекарств и респираторной терапии в регионах.

- Интегрирует международный опыт, адаптируя лучшие мировые практики к российским условиям.
- Сотрудничает с научными и медицинскими институтами, вовлекая экспертов в исследования БАС.

Благодаря этому пациенты и их семьи получают актуальную информацию, а медики и государственные структуры – данные для эффективной системы поддержки.



Повышение осведомлённости

Программа повышения осведомлённости фонда «Живи сейчас» формирует информированное и поддерживающее общество, где люди с БАС и другими тяжёлыми заболеваниями могут рассчитывать на помощь и защиту прав.

- Фонд ведёт просветительскую и фандрайзинговую работу, создавая кампании, соцрекламу, спецпроекты, инициирует публикации в СМИ и на цифровых платформах, разрушая мифы о БАС и вовлекая аудиторию в помощь;
- Специалисты фонда участвуют в конференциях и экспертных обсуждениях, продвигая тему паллиативной помощи и доступности медицинской и социальной поддержки;
- Фонд использует креативные акции и нестандартные подходы, запуская флешмобы, документальные проекты, публичные и виртуальные события, объединяющие просвещение и фандрайзинг;
- Развивает цифровые платформы и образовательные ресурсы, предоставляя достоверную информацию пациентам, семьям, врачам и соцработникам.

Благодаря этим инициативам общество становится более информированным, а проблемы людей с БАС получают внимание государства, бизнеса и гражданского сектора, способствуя развитию систем комплексной поддержки.



Волонтёрство

Программа волонтёрства фонда «Живи сейчас» объединяет неравнодушных людей, готовых делиться своими знаниями, навыками и временем, чтобы помочь людям с БАС и их семьям и поддержать работу фонда.

- Фонд привлекает волонтёров из разных сфер, включая медиков, переводчиков, дизайнеров и юристов, а также иных людей, готовых помогать дистанционно или лично;
- Волонтёры помогают в доставке оборудования, сопровождении пациентов, оказывают психологическую поддержку и организуют досуговые мероприятия;
- Волонтёры участвуют в организации мероприятий, кампаний и фандрайзинговых инициатив фонда, помогают проводить конференции, ярмарки и акции, привлекая ресурсы для поддержки подопечных;
- Фонд обучает и поддерживает волонтёров, предоставляя информацию о БАС, методах помощи, организуя лекции, встречи и ресурсные группы.

Благодаря этим инициативам люди с БАС и их семьи получают поддержку, фонд расширяет возможности помощи, а сообщество волонтёров растёт, вовлекая всё больше людей.



Членство в ассоциациях

Фонд «Живи сейчас» состоит в нескольких крупных ассоциациях:





Что такое БАС?

ПОДРОБНЕЕ О ЗАБОЛЕВАНИИ



Боковой амиотрофический склероз (БАС) — редкое неизлечимое заболевание нервной системы.

БАС поражает двигательные нервные клетки в головном и спинном мозге, которые контролируют работу мышц. Нервные клетки перестают посылать сигнал мышцам, и постепенно заболевший утрачивает возможность передвигаться, говорить, глотать, дышать.

Человеку с БАС важно вовремя получить специальное оборудование и профессиональную помощь невролога, физического терапевта, пульмонолога, логопеда, психолога и других специалистов, чтобы поддерживать достойное качество жизни и оставаться самостоятельным как можно дольше. Использование дыхательного оборудования и особых препаратов, способных купировать одышку, помогает преодолевать сложности течения болезни, например, принимать пищу, несмотря на трудности в глотании.

Учёные во всем мире ищут причины заболевания: считается, что лишь 10% всех людей с БАС унаследовали этот диагноз. Так как причины неизвестны, пока невозможно изобрести лекарство и полностью вылечить человека.

К сожалению, БАС в большинстве случаев существенно сокращает время жизни человека, хотя точный прогноз дать нельзя. Некоторые люди живут с диагнозом более 10 и даже 20 лет, но зачастую продолжительность жизни составляет 2–3 года.

12–15 тысяч человек

живут с этим диагнозом в России



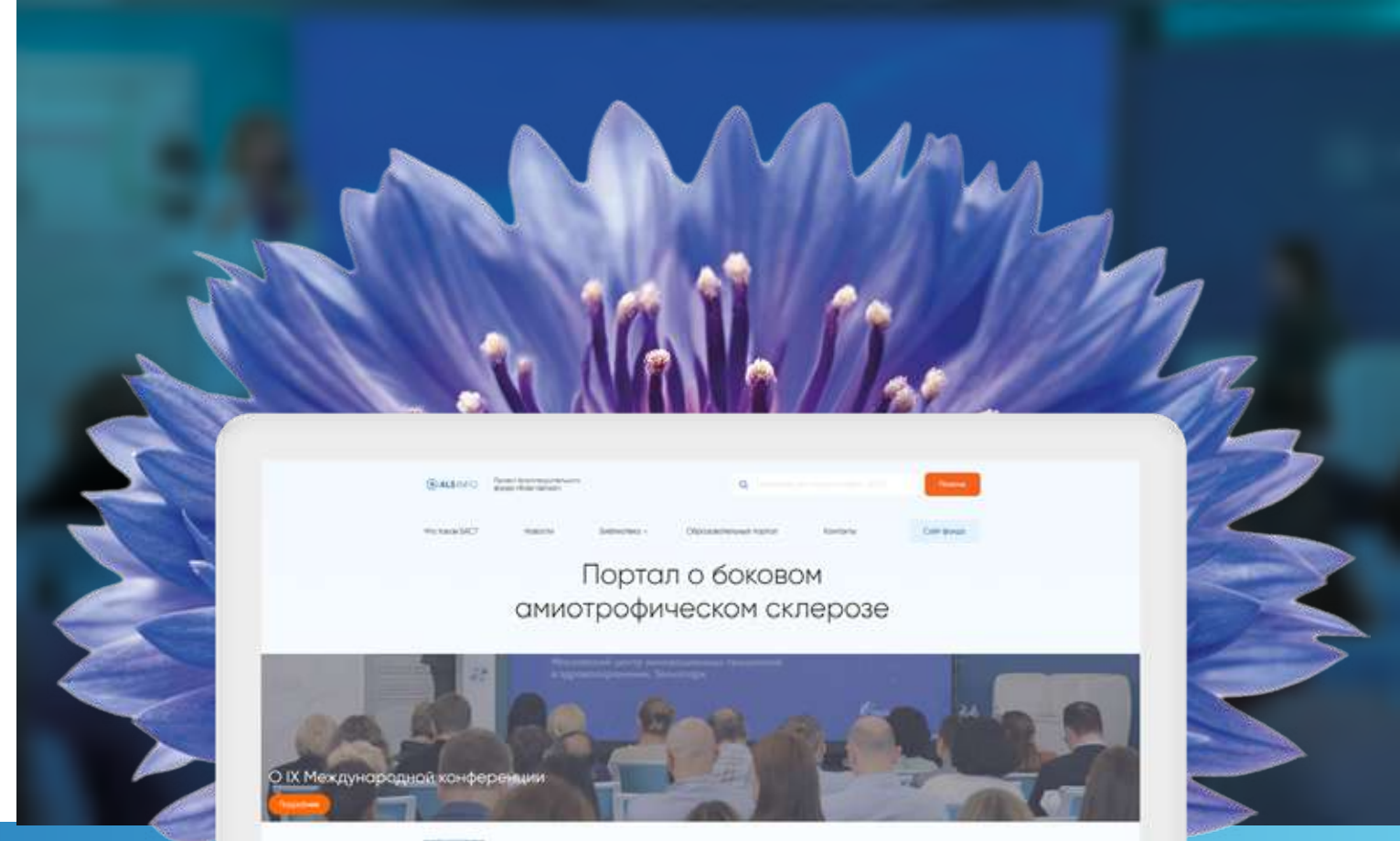
БАС, как правило, диагностируется в возрасте 50–70 лет, но иногда встречается у молодых людей и даже детей. Обычно диагноз устанавливается долго — до 2 лет, потому что перед этим врачу нужно исключить другие возможные заболевания.

Терапевты редко сталкиваются с БАС в своей работе, поэтому зачастую не обладают информацией о диагнозе. Но именно к ним болеющий человек попадает в первую очередь. Люди с БАС и их близкие не всегда узнают от врача или других специалистов, какую помощь они могут получить и как подготовиться к изменениям, связанным с заболеванием.

Чтобы человек мог рассчитывать на квалифицированную помощь в своем регионе, эксперты фонда передают опыт различным медицинским, социальным работникам и ухаживающим: организуют конференции и школы, выходят в СМИ, ведут большой информационный портал о БАС — als-info.ru

В 2024 году был создан и запущен образовательный портал, на котором специалисты фонда собрали весь свой опыт в ведении и проживании болезни и объединили его в курсы по разным направлениям, как для представителей профессионального медицинского сообщества (врачей, младшего и среднего медицинского персонала), так и для сиделок, родственников и ухаживающих.

als-info.ru



Перейти на портал



Истории подопечных фонда



Татьяна Селезенева

Татьяне всего 30 лет, и 5 из них у неё БАС.

Первые симптомы женщина почувствовала ещё в 2019 году после родов, когда появились тянущие боли в правой ноге. А после вторых родов в 2021 году Таня стала замечать постепенно нарастающую слабость в обеих ногах. Но диагноз ей поставили только в феврале 2023 года. И тогда же в феврале женщина встала на учёт в наш фонд.

Благодаря работе с координатором службы БАС Младой, Татьяна получила все необходимые консультации специалистов, оформила группу инвалидности, понимает, как выстраивать взаимодействие с лечащим врачом и паллиативом.

Татьяна вместе со своей семьёй живёт в старинном русском городе Кирове и продолжает вести активный образ жизни. Недавно, в ноябре 2024 года, администрация Кировского театра кукол пригласила Таню на спектакль «Мир в ореховой скорлупе», посвящённый жизни Стивена Хокинга — известного учёного-космолога, астрофизика, и человека, который прожил с диагнозом БАС 50 лет.

Татьяна посетила спектакль вместе со своей свекровью, ведь семья поддерживает её и помогает справляться с трудностями, связанными с течением болезни. «Мне очень понравился спектакль, тронул до слёз. Даже может приду ещё раз со своим сыном, – говорит Татьяна, – ведь мои дети – это то, что помогает не терять силу духа в этом непростом испытании!»



Елена Неручек

«Эту девушку я увидел мимолётом в далекие 90-е и сразу почувствовал, что пропал. А через год мы поженились», — вспоминает Олег.

У его жены Лены был БАС. Первые симптомы появились в 2021 году, постепенно женщина перестала самостоятельно передвигаться, говорить, глотать и дышать.

«Заболевание входило в нашу жизнь подло, незаметно, маленькими шажками, — рассказывает Олег. Слабости в разных мышцах, затруднения при ходьбе. Левая нога, правая рука, правая нога, левая рука, шея, речь. Хронология грустная, вспоминать её тяжело. Стараюсь этого не делать».

Лена была очень красивая — тёмные волосы, серо-зелёные глаза, грустная улыбка. Когда она уже не вставала и почти всё время лежала в кровати: спала, смотрела кино и сериалы, общалась с мужем. Точнее, слушала его и следила за ним взглядом. Когда у неё ещё немного двигался указательный палец левой руки, Лена могла отвечать на вопросы «да», двигая пальцем вверх-вниз, и «нет», двигая пальцем вправо-влево.

«Мы до последнего верили, что всё будет хорошо, не принимали диагноз. А потом Лена в свой день рождения не смогла задуть свечи на торте и заплакала.

Когда она стала полностью обездвижена и уже не могла издавать ни одного звука, болтать стал я один. Но моё сердце и желание понять любимого человека подсказывали, что происходит, и как я могу понять её эмоции и чувства», — делится Олег.

С помощью специалистов фонда женщине установили назогастральный зонд, благодаря которому Лена могла есть, пить и принимать лекарства. Ухаживал за женой Олег. Он сам купал её, мыл волосы кипячёной водой, чтобы были пышными, носил на руках, кормил через зонд.

Благодаря фонду семья Неручек получила необходимые консультации специалистов и оборудование, ежедневную помощь оказывала координатор фонда Млада. А в декабре 2024 года Лены не стало.

Олег продолжает общаться с другими семьями с таким же диагнозом, чтобы поддерживать их и делиться опытом проживания этой болезни.



Владимир Шостака

БАС диагностировали у Владимира три года назад.

Однажды на даче он заметил, что с левой рукой что-то не так. «Я увидела, что муж остановился, медленно сжимает и разжимает кисть. Стала спрашивать, а он отнекивался, мол, ничего страшного. Потом признался, что немеет рука», — вспоминает Оксана, его жена. А через некоторое время БАС подтвердился.

До болезни мужчина много времени проводил на природе, каждый год возил сыновей и жену в свое родное село, где вся семья рыбачила на речке Синюхе, а потом вместе ехали на машине на море. Ему нравилось всё делать своими руками: он с удовольствием фотографировал, отремонтировал квартиру по проекту жены, занимался дачей, которую очень любил.

Состояние Владимира ухудшалось постепенно. Сначала он ходил с палками для скандинавской ходьбы, потом с ходунками, теперь передвигается на коляске. Однажды Владимир упал, когда жена и сын помогали ему пересест с кровати на кресло. Узнав об этом, координатор фонда «Живи сейчас» организовала доставку электрического подъёмника для этой семьи.

«Подъёмник постоянно нас выручает: помогает из кровати пересест в коляску, сменить позу, можно в другую комнату на нём переместиться и посмотреть там телевизор, можно душ принять. Не знаю, что бы я без подъёмника делала — Владимир довольно крупный мужчина, одной мне с ним не справиться, а сыновья не всегда рядом», — рассказывает Оксана.

Наш фонд регулярно предоставляет оборудование семьям своих подопечных, ведь когда в семье появляется человек с БАС, возникает потребность в использовании не только подъёмников, но и дыхательных аппаратов и масок, и айтрекеров, и специальной медицинской кровати, и коляски. Причём не только в Москве и Санкт-Петербурге, но и во всех остальных регионах России, включая новые ДНР и ЛНР.



Татьяна Шестимерова

«Если судьба преподносит тебе лимон, сделай из него лимонад», — эта жизнеутверждающая фраза Дейла Карнеги стала негласным девизом семьи Шестимеровых на весь период болезни.

Можно прожить в любви и счастье не 2-3 года, о которых говорили врачи, а больше 20. Вырастить и воспитать замечательных детей, которые никогда не чувствовали себя обделёнными маминой заботой и лаской. Можно говорить громко, так, что тебя будет слышно, даже если не получается сказать вслух ни одного слова. Быть активными, даже находясь в инвалидной коляске.

«Мы научились жить с этой болезнью, несмотря ни на что», — говорили Татьяна и Павел. «Просто жить жизнь».

И, глядя в их полные любви и нежности глаза, им верили. Своим примером жизнестойкости, открытой улыбкой Татьяны, где бы она ни появлялась, они вселяли оптимизм в других таких же людей с этим смертельным диагнозом. Потому что давали веру и надежду — так можно.

Татьяна стала символом нашего фонда, человеком, чья сила воли и духа помогла десяткам таких, как она. На выездные мероприятия фонда: пикники, прогулки, конференции, многие люди съезжались только, чтобы увидеть её и зарядиться неиссякаемым оптимизмом этой маленькой хрупкой женщины.

Таня также была инициатором проведения всех наших «Васильковых пикников» — мероприятия, которое ежегодно в июне, месяце осведомлённости о БАС, проходит на свежем воздухе и собирает в круг не только родственников, ухаживающих и самих людей с БАС, но и множество других неравнодушных людей.

Татьяна и Павел всегда очень активно принимали участие в съёмках, программах на радио, никогда не отказывались от интервью у себя дома. Супруги вели блог, где рассказывали о жизни с БАС, делились лайфхаками и советами для семей, которые также столкнулись этой проблемой. Так, Павел вместе с Таней разработали специальный комплекс упражнений, благодаря которому женщина могла поддерживать на протяжении всей болезни нормальную мышечную массу, а это очень сложно делать при атрофии мышц.

«Нам нечего скрывать», — говорили они, — «Мы хотим показать, что БАС — не приговор, это жизнь, и её можно и нужно жить, проживая каждую секунду с благодарностью за то, что она есть. А мы есть друг у друга».

Татьяна ушла из жизни в ноябре 2024 года, после почти 25 лет болезни. Невозможно избавиться от боли потери близкого человека мановением руки, но, вспоминая Танины сияющие глаза, мы точно знаем — любовь сильнее смерти.

Почтить её память и всех, кто ушёл в 2024 году, вы можете, перейдя по ссылке [на список памяти](#).





Финансовый отчёт

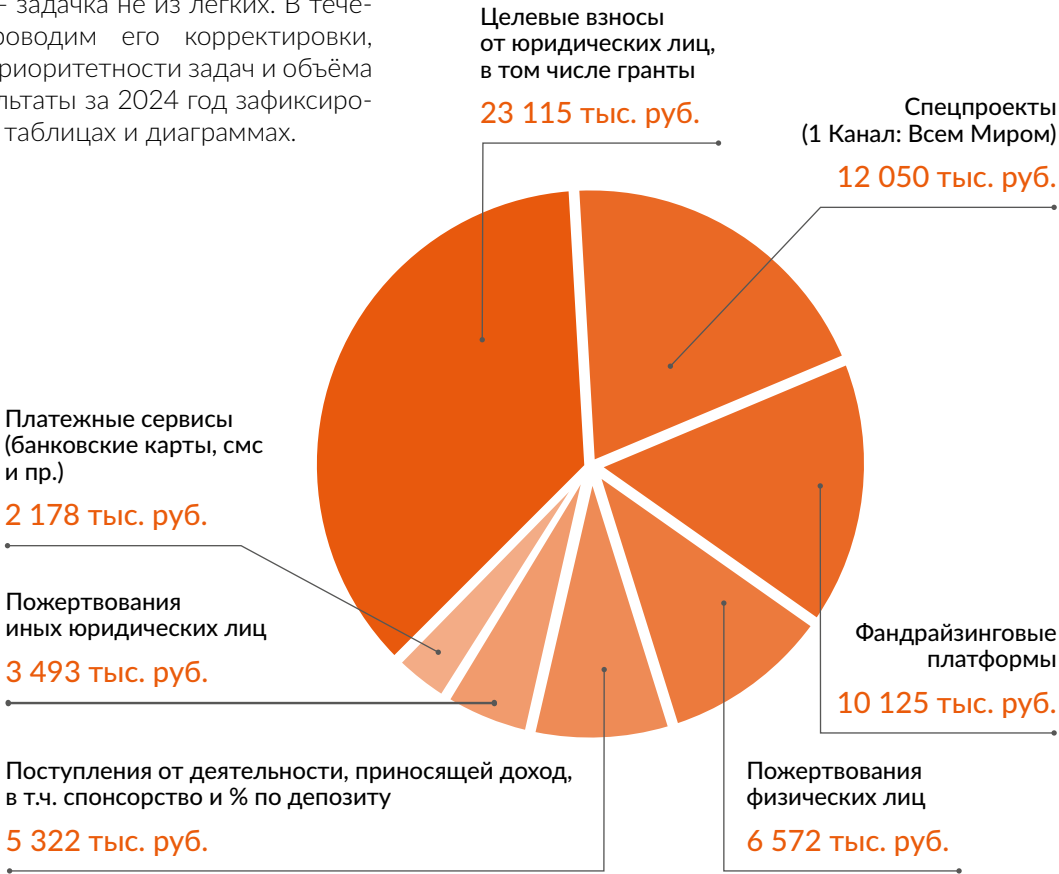
ЗА 2024 ГОД

Поступления в 2024 году

Ни одна организация не может существовать без финансирования, даже некоммерческая. А тем более такая, как наш фонд — с таким пулом проектов, с таким количеством пациентов, которые нуждаются в обеспечении оборудованием, питанием, осуществлении регулярного наблюдения и поддержки, это невозможно.

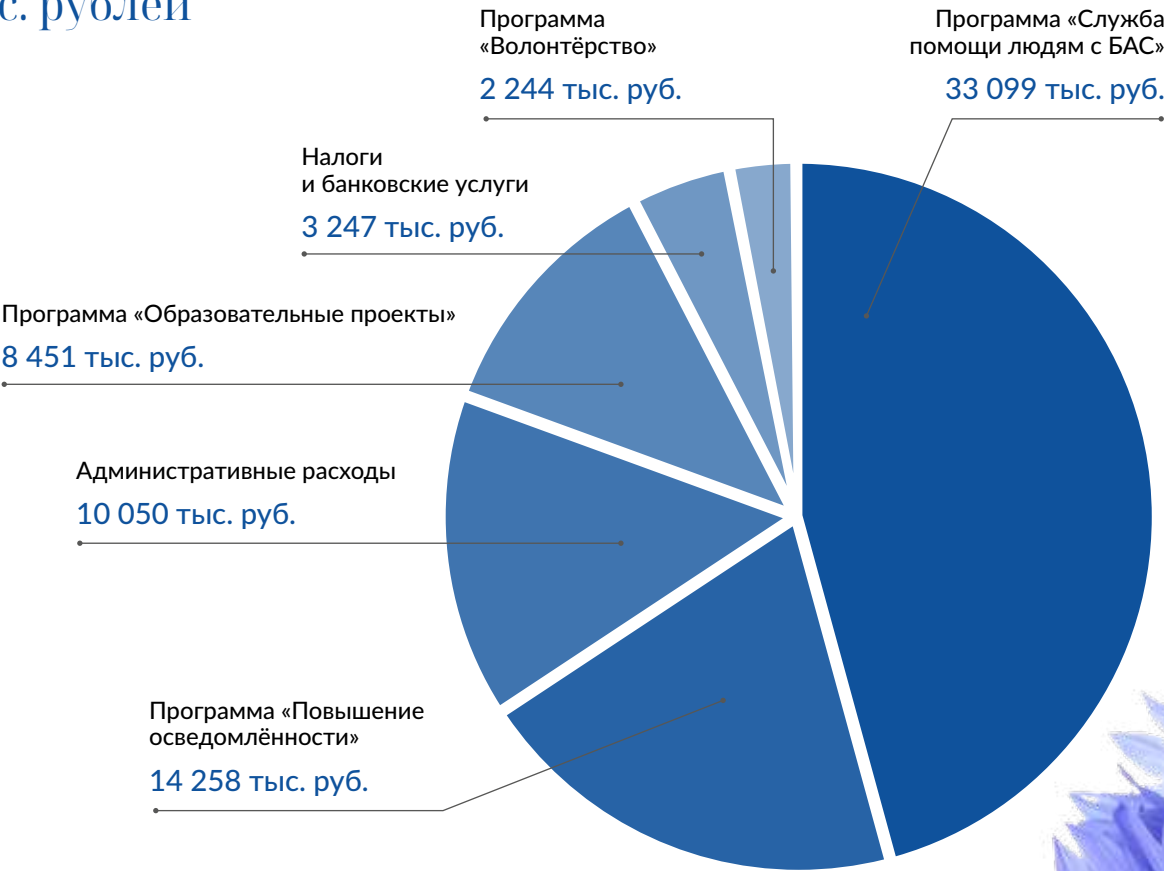
Составление годового финансового плана деятельности фонда — задача не из лёгких. В течение года мы проводим его корректировки, в зависимости от приоритетности задач и объёма поступлений. Результаты за 2024 год зафиксированы в следующих таблицах и диаграммах.

62 855
тыс. рублей



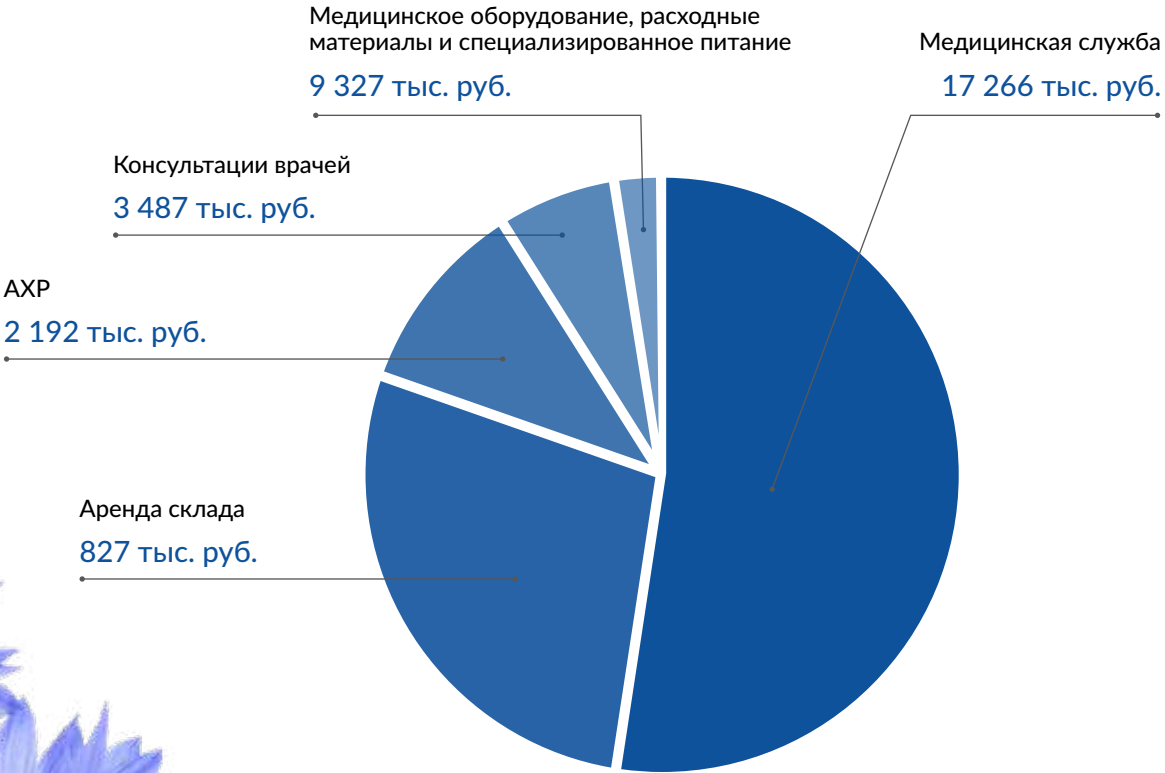
Расходы в 2024 году

71 359
тыс. рублей

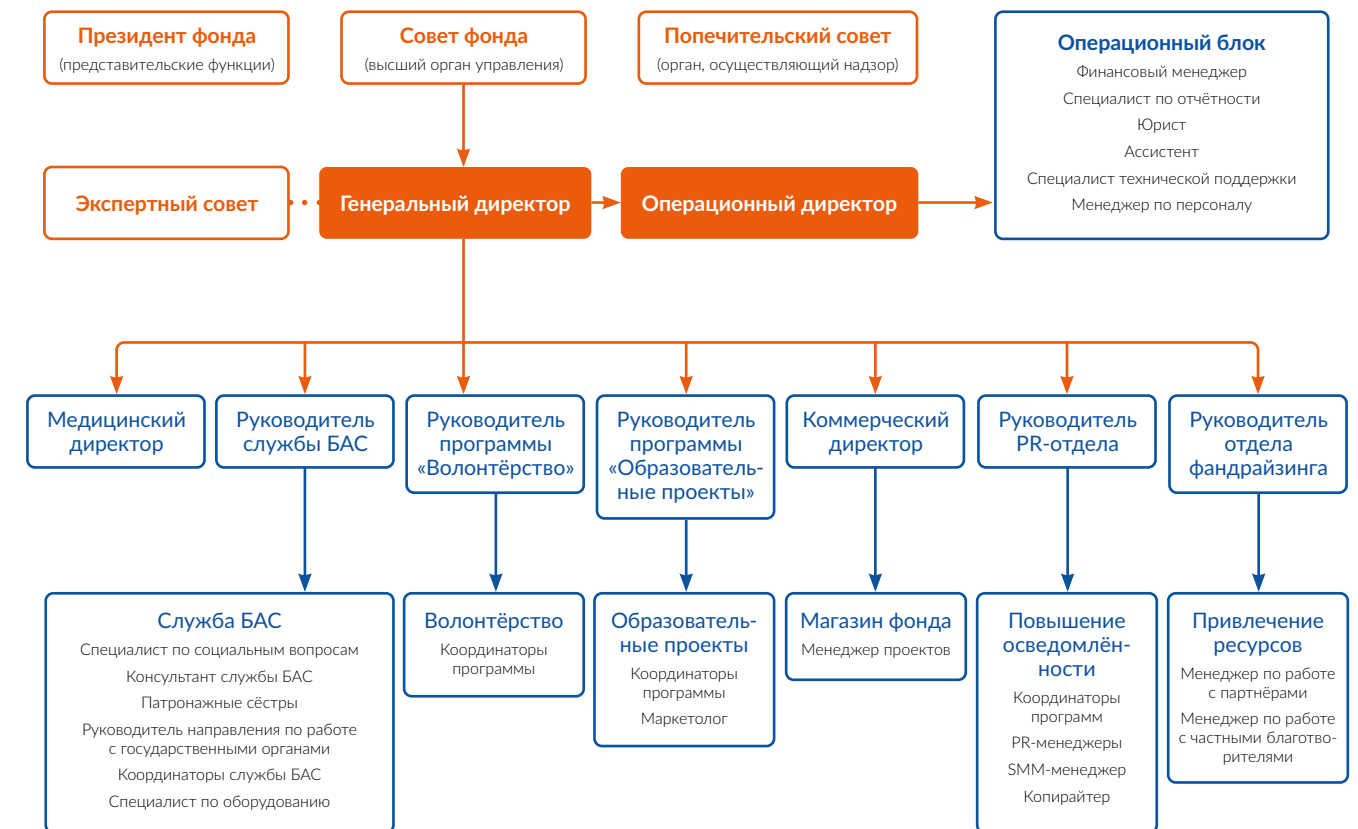


33 099
тыс. рублей

Расходы по программе «Служба помощи людям с БАС» — наиболее важное направление работы фонда.



Структура фонда



Команда фонда

Совет фонда



Наталья Луговая
Член Совета фонда



Азат Гайсин
Член Совета фонда



Павел Шестимеров
Член Совета фонда



Попечительский совет



Игорь Лесов
Актёр театра
«Школа драматического искусства»



Алексей Паевский
Научный журналист,
главный редактор
портала Neuronovosti.ru



Светлана Колосова
Директор Дирекции
документального кино
АО «Первый канал»



Елена Вишнякова
Заместитель
генерального директора
группы компаний
«ЭкоЛайн»



Роберт Мамиконян
Врач-стоматолог высшей
категории, ортопед



Надежда Бруни
Журналистка

Экспертный совет



Вера Демешонок
Врач-невролог, кмн, ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр им. В. А. Алмазова»



Ричард Слоан
Экс-медицинский директор хосписа (Дорчестер, Великобритания)



Кети Митчелл
Профессор Алгонкинского колледжа прикладных дисциплин и технологий (Algonquin College), член Международного Альянса БАС



Лев Брылев
Мединский директор, врач-невролог, к.м.н.



Анна Сонькина-Дорман
Врач паллиативной медицины, преподаватель навыков общения в медицине



Тимур Иванов
Физический терапевт, научный сотрудник ФГБУ «Федеральный центр мозга и нейротехнологий» ФМБА России, невролог центра реабилитации «Апрель»

Экспертный совет



Антон Анпилов
Специалист АДК, психолог



Егор Ларин
Врач анестезиолог-реаниматолог, заместитель главного врача Госпиталя для ветеранов войн № 3 Департамента здравоохранения г. Москвы



Вадим Паршиков
Невролог выездной респираторной помощи Московского многопрофильного центра паллиативной помощи департамента здравоохранения г. Москвы



Оксана Орлова
Семейный психолог, гештальт-терапевт



Денис Кондратьев
Семейный психолог, гештальт-терапевт



Алиса Апрелева
Доктор музыкальной терапии, сертифицированный музыкальный терапевт, преподаватель колледжа Беркли, певица, композитор, продюсер, основатель Музтерапевт.ру

Экспертный совет



Елена Лысогорская
Врач-невролог, к.м.н.,
центр реабилитации
«Апрель», эксперт БФ
«Живи сейчас»



Екатерина Дихтер
Клинический ординатор
РОНЦ имени Н.Н. Бло-
хина, эксперт БФ «Живи
сейчас»



Елена Блищенко
Врач лечебной
физкультуры ПСПГМУ
им. И. П. Павлова



Ольга Камаева
Эрготерапевт, врач
ЛФК, ассистент кафе-
дры ПСПГМУ им. И.П.
Павлова



Вера Фоминых
Врач отделения
неврологии ГБУЗ «ГКБ
им. В.М. Буянова ДЗМ»



Инесса Закройщикова
Врач-невролог, научный
сотрудник ФГБНУ «Научный
центр неврологии», кандидат
медицинских наук



Анастасия Бельтюкова
Директор центра социальной адаптации «Турма-
лин», художественный руководитель оркестра
«БезНот», музыкальный терапевт, специалист
по лечебной педагогике

Администрация фонда



Наталья Луговая
Генеральный директор



Виктория Зотова
Операционный директор



Лев Брылев
Мединский директор,
врач-невролог, к.м.н.



Оксана Чухрова
Ассистент фонда



Елена Чудакова
Юрист



Никита Николаев
Технический специалист



Юлия Скулкина
Специалист
по отчётности



Полина Смирнова
Ассистент директора



Осведомлённость и PR



Оксана Власова
Руководитель PR отдела



Галина Фильковская
PR-менеджер



Ирина Таубинская
PR-менеджер



Наталья Дрозд
PR-менеджер



Виктория Стародубцева
SMM-менеджер



Мария Волчкевич
Копирайтер



Полина Шиленко
Координатор программы
«Повышение осведомлённости»

Работа с органами государственной власти



Яна Агеенко
Руководитель направления по работе с органами государственной власти



Волонтёрство



Анна Хатеева
Руководитель программы «Волонтёрство»



Галина Смирнова
Координатор программы «Волонтёрство»



Любовь Абрамсон
Коммерческий директор



Олеся Шевырева
Менеджер проектов

Магазин

Служба БАС



Наталья Большова

Руководитель Службы БАС



Дарья Пузанок

Медицинский консультант



Анна Козлова

Академическая
медицинская сестра,
медицинский консультант



Дарья Романова

Патронажная сестра



Андрей Прокофьев

Специалист
по оборудованию



Анастасия Ермоленко

Координатор
Службы БАС



Регина Нургалиева

Координатор
Службы БАС



Ирина Антипина

Координатор
Службы БАС



Анастасия Куликова

Патронажная сестра



Ульяна Глазунова

Специалист
по социальным вопросам



Ксения Демченко

Специалист
по социальным вопросам



Анна Шлыкова

Патронажная сестра



Млада Токарева

Координатор
Службы БАС



Наталья Ситина

Координатор
Службы БАС



Вероника Форостовская

Координатор
Службы БАС



Образование



Александр Волков

Руководитель программы
«Образовательные
проекты»



Дарья Лысенко

Старший координатор
образовательных проектов



Вера Демешонок

Врач-невролог,
координатор программы
«Образовательные
проекты»



**Александра
Палехова**

Маркетолог
образовательных проектов

Фандрайзинг



Елизавета Новарина

Руководитель
отдела фандрайзинга



Таисия Корягина

Менеджер
по работе с партнёрами



Александра Юсупова

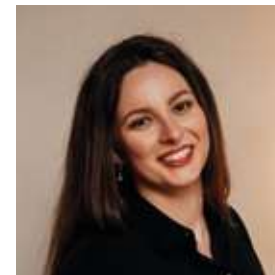
Менеджер по работе
с частными благотворителями

Совет семей



Павел Шестимеров

Председатель Совета
семей фонда



Софья Мальцева

Член Совета семей
фонда



Дмитрий Донской

Член Совета семей
фонда



Ольга Свиридова

Член Совета семей
фонда



Анастасия Ермоленко

Член Совета семей
фонда





Образовательные проекты

ЭНДОСКОПИЧЕСКИЕ ШКОЛЫ · РЕСПИРАТОРНЫЕ ШКОЛЫ · ПАТРОНАЖНЫЕ ШКОЛЫ ·
ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ПОРТАЛ · ЕЖЕГОДНАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО БАС



Цель программы — создание информационных и методических материалов, проведение образовательных событий и курсов, содействующих повышению квалификации практикующих медицинских специалистов, а также обучающих мероприятий по долговременному уходу за тяжелобольными людьми для ухаживающих родственников и сиделок.

Благодаря образовательным проектам фонд «Живи сейчас» повышает информированность врачей из разных регионов страны о БАС, чтобы люди с этим диагнозом могли найти понимание своих проблем и профессиональную помощь в месте проживания.



Эндоскопические школы

Эндоскопическая школа — уникальный образовательный курс, который разработан ведущими специалистами в области эндоскопии, неврологии, хирургии и патронажного ухода. Проводится для повышения квалификации эндоскопистов и хирургов в области применения эндоскопической гастростомии под руководством Евгения Кудрявицкого — эндоскописта ГКБ им. В.М. Буянова Департамента здравоохранения Москвы.

Школа состоит из теоретической части, на которой участники сначала отрабатывают навыки постановки гастростомы на макете желудка, и практической. На базе областных, республиканских и краевых больниц в тот же день участники закрепляют теоретические навыки в операционных на реальных пациентах.



«Я видела, как горели глаза наших эндоскопистов, когда когда они тренировались на макетах. Всем дали попробовать установить гастростому, даже ординаторам! Очень понравилась работа в операционной – всё чётко, под контролем организатора. Установили гастростомы буквально за 7-10 минут, под внутривенной седацией. Я считаю, что было очень круто!»,

— Марьина Марина,
заместитель главного врача по хирургии
ГКБ 3 им. Б. И. Альперовича г. Томска

6 очных
эндоскопических
школ

в Смоленске, Владимире,
Костроме, Томске, Красноярске,
Иркутске

89 специалистов
прошли обучение



Респираторные школы

Респираторная школа — ещё один образовательный проект фонда «Живи сейчас», не имеющий аналогов, где вопросы дыхательной поддержки пациентов рассматриваются комплексно, с акцентом на реальные клинические ситуации и практическое освоение оборудования.

Во время очных занятий участники получают не только теоретические знания, но и возможность самостоятельно настроить аппараты НИВЛ, ИВЛ, откашливатели и увлажнители, привезённые фондом. Врачи могут опробовать работу оборудования на себе, чтобы лучше понять ощущения пациента. Важно, что практические навыки отрабатываются на аппаратах разных производителей, что даёт специалистам возможность сравнить как один и тот же функционал реализован в различных моделях, и быть готовыми работать с разными типами оборудования в клинической практике.

Для дистанционного обучения разработан онлайн-курс, доступный для прохождения из любой точки мира. В нём детально объясняются все аспекты респираторной поддержки, а ключевые действия по работе с оборудованием демонстрируются в видеоформате с возможностью обратной связи от экспертов.

Курс охватывает широкий спектр нозологий, в которых требуется длительная или симптоматическая инвазивная и неинвазивная вентиляция лёгких на дому. Фонд «Живи сейчас» обладает уникальной экспертизой в области организации домашней вентиляции, что делает обучение максимально прикладным и полезным для медицинских специалистов.

«Больше всего понравилась практическая часть лекции — был представлен обзор оборудования, которым мы можем пользоваться, специалисты обучились необходимым навыкам работы с НИВЛ, ИВЛ, откашливателями и увлажнителями, опробовали их действие на себе. Такие практические школы очень интересны и полезны как пульмонологам, терапевтам, так и ухаживающим за пациентами с дыхательной недостаточностью»,

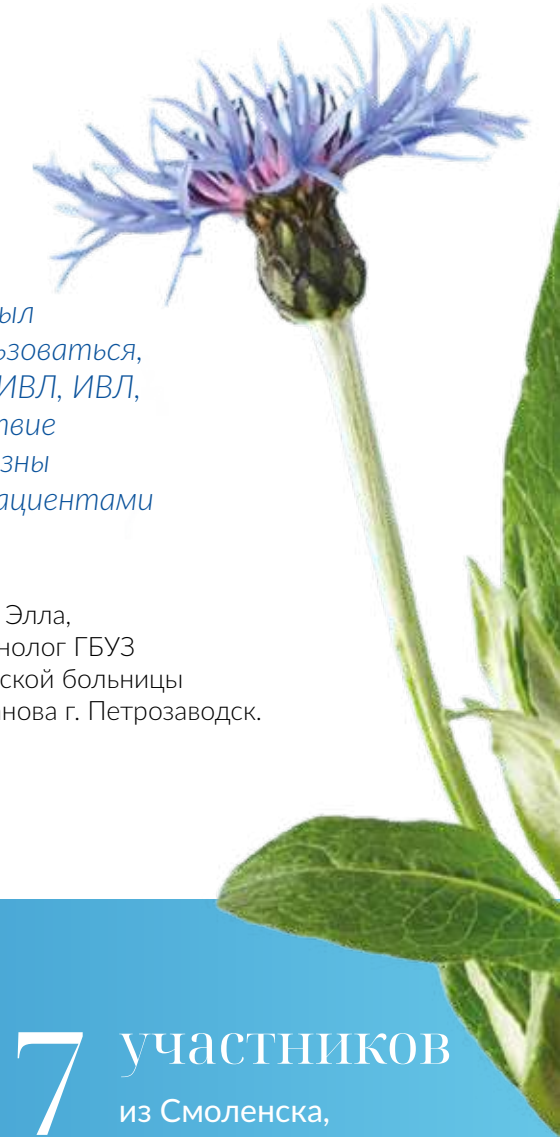
— Тихонович Элла,
врач-пульмонолог ГБУЗ
Республиканской больницы
им. В.А. Баранова г. Петрозаводск.



Благодаря этим инициативам Респираторная школа помогает врачам, пациентам и их семьям осваивать эффективные методы респираторной поддержки, улучшая качество жизни людей с БАС и другими тяжёлыми заболеваниями.

7 очных
респираторных
школ

127 участников
из Смоленска,
Владимира,
Краснодара, Уфы,
Калуги,
Петрозаводска,
Архангельска



Патронажные школы

Патронажная школа — один из первых проектов фонда «Живи сейчас», зародившийся ещё до официальной регистрации фонда как юридического лица. Это образовательная инициатива, направленная на обучение медсестёр, ухаживающего персонала, сиделок и родственников пациентов правилам ухода за тяжелобольными людьми.

Программа школы составлена по международным стандартам и доступна для специалистов разного уровня подготовки. Она включает 7 тематических разделов, охватывающих ключевые аспекты ухода, перемещения пациента, организации питания, дыхательной поддержки и другие важные темы. Обучение проходит как в полностью онлайн-формате, так и в комбинированном: теоретическая часть изучается дистанционно, а практические навыки отрабатываются на очных занятиях.



4 патронажные школы
были проведены в 2024 году

97 человек
приняли участие
в Москве и Уфе
в очном формате

111 человек
получили сертификаты
в онлайн-формате

Обучающиеся получают не только базовые знания, но и изучают современные подходы к уходу за тяжелобольными пациентами. В программе рассматриваются методы профилактики и лечения ран и пролежней, организация безопасного пространства для пациента, выбор и использование вспомогательных средств для ухода, а также психологические аспекты сопровождения тяжелобольного человека и его семьи.

Благодаря этому проекту профессиональные и семейные ухаживающие осваивают эффективные и безопасные методы ухода, что помогает улучшить качество жизни пациентов, снизить риски осложнений и создать комфортную среду для них и их близких.

Образовательный портал

Образовательный портал фонда «Живи сейчас» — это уникальная платформа, объединяющая экспертные знания, накопленные за годы работы с пациентами с БАС, и расширяющая их применение на другие группы тяжелобольных пациентов, вне зависимости от их диагноза и возраста.

Фонд «Живи сейчас» обладает глубоким экспертным опытом в организации помощи людям с БАС, охватывающим медицинские, социальные и патронажные аспекты ухода. Мы понимаем, что многие технологии, навыки и методики, отработанные в нашей практике, применимы не только для пациентов с БАС, но и для других групп тяжелобольных людей, включая детей и взрослых с паллиативными диагнозами, пациентов с нарушениями движения, коммуникации, питания и дыхания. Именно поэтому наш образовательный портал стал платформой для передачи этих знаний широкой аудитории специалистов и ухаживающих.

На портале собраны как проверенные временем образовательные программы фонда, такие как патронажная, эндоскопическая и респираторная школы, так и новые курсы, учитывающие современные подходы к паллиативной помощи и сложному уходу. Мы расширяем спектр образовательных инициатив, добавляя модули, которые помогут не только врачам, медсёстрам и социальным работникам, но и сиделкам, ухаживающим родственникам и другим специалистам, работающим с тяжелобольными людьми.

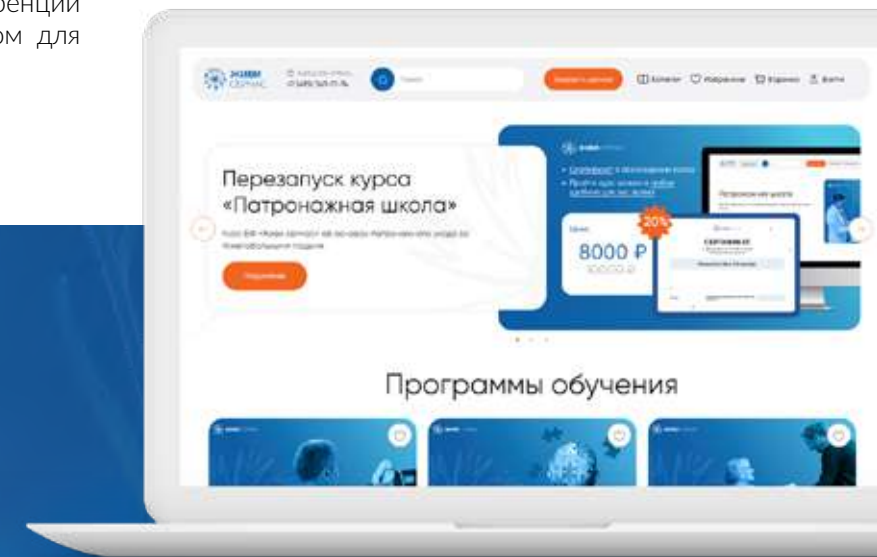
Наличие образовательной лицензии позволяет выдавать официальные дипломы и сертификаты. Например, после прохождения полного курса Патронажной школы, участники могут получить диплом по новой профессии — помощник по уходу, что открывает дополнительные карьерные возможности для специалистов, работающих в сфере ухода и паллиативной помощи.

На платформе регулярно появляются новые образовательные модули, созданные как командой фонда, так и в партнёрстве с ведущими специалистами. Среди последних инициатив:

- **«Соцгид»** — методический курс о получении пособий, льгот и статусов для пожилых людей и людей с инвалидностью.
- **Курс «Сиделка/помощник по уходу»** — совместная программа с АНО ДПО «Внимание и забота», обучающая современным методам ухода за пожилыми и тяжелобольными пациентами.
- **Курс по ЭНМГ** (электронеуромиография) — разрабатывается совместно со специалистами, привлечёнными на одной из конференций фонда, и станет важным инструментом для диагностики и мониторинга пациентов.

Образовательный портал фонда «Живи сейчас» — это пространство, где знания, отточенные на практике работы с пациентами с БАС, становятся доступными для всех, кто помогает тяжелобольным людям. Мы стремимся передавать этот опыт, чтобы профессионалы и ухаживающие могли применять его в самых разных ситуациях, улучшая качество жизни пациентов по всей стране. Полный каталог курсов доступен по ссылке на нашем сайте:

www.kurs.als-info.ru 



IX Ежегодная конференция по БАС

3-4 октября 2024 года на площадке Технопарка в Москве прошла IX Ежегодная конференция по БАС, на которой обсуждались вопросы лечения и помощи людям с нейромышечными заболеваниями в России.

Конференция – это главное экспертное мероприятие фонда «Живи сейчас», которое проводится ежегодно, начиная с 2015 года. Это место встречи, живого общения и обмена опытом как для медицинских специалистов: врачей-неврологов, пульмонологов, физических терапевтов, так и для людей с БАС и их близких.

На конференции прозвучали выступления ведущих российских экспертов, представляющих Научный центр неврологии, Федеральный центр экстрапирамидной патологии и психического здоровья, Федеральный центр мозга и нейротехнологий, Московский клинический научный центр имени А. С. Логинова, Первый Санкт-Петербургский государственный медицинский университет имени академика И. П. Павлова, Национальный медицинский исследовательский центр им. В.А.Алмазова.

2098

врачей, пациентов, медицинских
и социальных работников

из 74

российских регионов

8

стран

29

ведущих российских
и международных экспертов

7000+

просмотров в соцсетях

Таков итог этого крупнейшего мероприятия с международным участием для пациентского сообщества, врачей и всех, кто интересуется темой нейромышечных заболеваний.



ЖИВИ СЕЙЧАС

Состоялись прямые включения с международными экспертами.



Анджело Вескови

профессор клеточной биологии кафедры биотехнологии и биологических наук, главный профессор неврологии Хьюстонского методистского института академической медицины в США.

Анджело Вескови рассказал об опыте применения стволовых клеток в лечении БАС.



Моника Поведано

профессор, координатор функционального подразделения БАС Службы неврологии в Университетской клинике Бельвитге, Институт биомедицинских исследований Барселоны.

Моника Поведано рассказала о формах болезни двигательного нейрона: симптомах, лабораторных данных, генетике и МРТ.

20 спикеров
из 8 стран

25 докладов
в области изучения
и терапии БАС

2 формата
офлайн и онлайн



Служба БАС

МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНАЯ КОМАНДА ФОНДА



Служба БАС

Служба БАС — мультидисциплинарная команда, которая состоит из врачей, консультирующих наших пациентов на постоянной основе, и специалистов фонда.

Цель программы — улучшить качество жизни людей с БАС через своевременную медико-социальную помощь, патронажный уход, обеспечение жизненно важным оборудованием, питанием, расходными материалами и ТСР.



Служба БАС — самая многочисленная по своему составу:

- 5 координаторов по работе с семьями
- 3 специалиста по социально-правовым вопросам
- 3 патронажные сестры
- 2 медицинских консультанта
- 2 сотрудника по работе с государственными органами
- 1 специалист по оборудованию
- 1 руководитель Службы

В дисциплинарную команду специалистов медицинской службы входят:



Неврологи

следят за ходом болезни и помогают справляться с её симптомами.



Логопед

поддерживает функцию речи и глотания.



Нутрициолог

помогает разобраться в особенностях питания при БАС и рассчитать нужную дозировку.



Паллиативный врач

рассказывает о возможных сценариях развития болезни, помогает облегчить самочувствие.



Психолог

консультирует семьи с БАС, помогая справиться с изменениями в их жизни.



Физический терапевт

подбирает комплекс упражнений для сохранения подвижности суставов и связок, а также для облегчения дыхания.



Специалист по респираторной поддержке

определяет потребность в респираторной поддержке, помогает в настройке дыхательного оборудования.



Доула конца жизни

сопровождает и поддерживает человека с БАС и его семью на последних этапах его жизни

Такой многопрофильный подход всесторонне помогает людям с БАС и их семьям по всей России, ведь специалисты фонда:

- консультируют по вопросам болезни, психологической и социальной адаптации и ухода за тяжелобольным человеком;
- мониторят ситуацию с каждым пациентом;
- предоставляют дыхательные аппараты и расходные материалы до момента получения такого оборудования от государства;
- выдают лечебное питание, средства гигиены и ухода, и многое другое.



Основа нашей работы – это информация и коммуникация. И сейчас мы выстроили процессы на довольно высоком уровне, используя прогрессивные технологии: CRM, мессенджеры, прочие технологичные решения. Но главными в нашей работе остаются люди и их личностные качества.

— Наталья Большова,
руководитель Службы БАС



Благотворительный фонд «Живи сейчас»

На все вопросы и возникающие сложности координаторами всегда была организована помощь. Наш координатор Регина — как ангел, всегда была рядом!

— Лейла Батманова,
ухаживающий



Координаторы Службы БАС ежедневно взаимодействуют с десятками пациентов. На любой вопрос, будь то оформление жалобы или инвалидности, запись к медицинским специалистам, консультации об особенностях течения болезни, алгоритме действий в критической ситуации, — они готовы дать ответ. При всей нагрузке они остаются эмоционально открытыми и даже целенаправленно идут изучать психологию, чтобы увеличить глубину общения с пациентами.

Мой интерес к психологии появился раньше, чем работа координатором в Службе БАС – без психологических знаний в этой роли невозможно быть эффективным. Координатору важно понимать индивидуальные различия, быть эмпатичным, владеть активным слушанием, уметь поддерживать и мотивировать.

Обучение психологии помогает мне профессионально оказывать поддержку пациентам и их близким. Это не только про помощь другим, но и про способность сохранять эмоциональную устойчивость: не погружаться в чужое горе, не выгорать, выстраивать границы, восстанавливаться.

— Вероника Форостовская,
координатор Службы БАС

Количество подопечных на учёте в фонде:

1009 человек

стояло на учёте в конце декабря
2023 года

1024 человека

в базе фонда на 1 января 2025 года

550 человек

встали на учёт за 2024 год



Работа в фонде в качестве координатора Службы БАС стала для меня глубоким жизненным уроком. Она не только изменила моё мировоззрение, но и научила меня по-настоящему видеть и слышать людей — как в профессиональной сфере, так и в личной жизни. Я стала менее категоричной и более внимательной к эмоциям окружающих. Иногда кажется, что помочь можно только глобально, но я увидела, как простое человеческое участие: звонок, помощь с оформлением документов, даже искренний разговор может дать человеку силы. Теперь я чаще совершаю такие «маленькие» добрые поступки в повседневной жизни.

— Регина Нургалиева,
Координатор Службы БАС



Течение такой болезни, как БАС, неизменно приводит к необходимости респираторной поддержки. Пациент с БАС вправе получить жизненно необходимое оборудование от государства, но на период оформления необходимой документации и прохождения процедур по передаче оборудования от паллиатива непосредственно пациенту, фонд «Живи сейчас» предоставляет НИВЛ, ИВЛ, откашливатели, средства коммуникации и другое оборудование из своего парка.

Всё это нужно раздать, проверить, упаковать, оформить и проконсультировать пользователей. С этой задачей успешно справляется Андрей Прокофьев, координатор Службы БАС, специалист по работе с оборудованием.



Я не настраиваю дыхательное оборудование, но все вопросы, связанные с оформлением, доставкой респираторного оборудования и использования коммуникаторов: от приобретения контроллеров для общения до установки программного обеспечения и обучения родственников взаимодействию с ними, проходят через меня. В 2024 году мы более плотно начали работать с Минздравами регионов, стимулируем обращаться за помощью к государству по большому количеству вопросов, вследствие чего возрос и наш объём работы. Но я справляюсь — в этом мне помогает тайм-менеджмент.

— Андрей Прокофьев,
координатор Службы БАС

В 2024 году количество выданного оборудования, включая респираторное, коммуникаторы, расходные материалы и питание составило 790 единиц, в том числе подопечные фонда получили:

- Аппараты НИВЛ – 69 человек;
- Откашливатели – 25 человек;
- Коммуникаторы TОВII – 74 человека;
- Многофункциональные кровати – 6 человек;
- Подъёмники для инвалидов – 14 человек.

Патронажная сестра — самый желанный и нужный гость в доме человека с БАС. Специалист, который не только расскажет обо всех тонкостях патронажного ухода за тяжелобольным пациентом, в том числе с трахеостомами и гастростомами, покажет, как осуществлять кормление через гастростому и поможет отладить процедуры ежедневного ухода, но зачастую и первый помощник семьям в оказании психологической поддержки.

В 2024 году специалистами фонда и консультантами было проведено 4966 консультаций, в том числе:

1327

консультации патронажной сестры

830

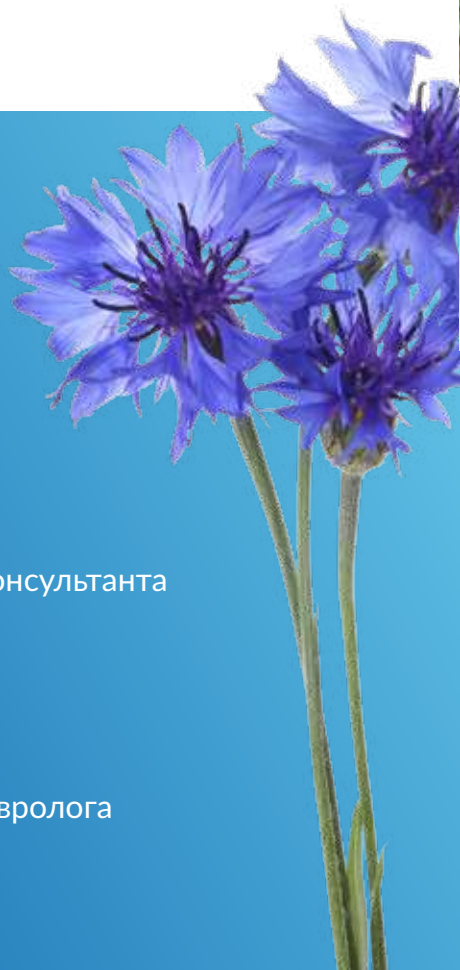
консультации
медицинского консультанта

1678

консультации специалиста
по социальным вопросам

465

консультации невролога



Патронажная сестра, кроме профессиональных знаний, должна обладать не просто внимательностью, а некоей чуткостью к состоянию подопечного. Уметь, прежде всего, выслушать, постараться вслушаться в потребности, ожидания, желания человека. Должно быть уважительное отношение к подопечному, прежде всего, как к личности, у которой за плечами свой опыт, свои переживания и чувства.

Свою миссию вижу в жертвенном служении ближнему, служению любви, и только постоянно развиваясь и совершенствуясь во всех сферах, мы можем дать человеку больше того, что имеем сами.

— Анна Шлыкова,
патронажная сестра

Сотрудник Службы БАС должен быть участлив, уравновешен, понимать проблему. У ваших специалистов все эти качества есть! Огромное спасибо, что вы есть!

— Яна Сидоренко,
родственник человека с БАС



Помощь медицинских специалистов фонда невозможно переоценить

Все вопросы, связанные с настройкой респираторного оборудования, подстройкой его под пациента, применением расходников к нему и консультирования пациентов и ухаживающих по вопросу применения такого оборудования — необходимое звено взаимодействия с людьми с БАС. Помимо этого медицинские консультанты проводят первичную оценку состояния пациента и на предмет нуждаемости в респираторном оборудовании, а также спирометрию и ночную пульсоксиметрию с расшифровкой.

Анна Козлова в 2024 году как раз перешла из одной должности в другую, и она знает обо всех нюансах помощи на дому как патронажная сестра, а сейчас занимается респираторной поддержкой. А недавно Анна закончила международные и российские курсы и получила специальность «Доула конца жизни» — новое направление не только деятельности в фонде, но и в целом новое понимание о смерти для российского менталитета.

Когда в силу специфики своей работы я поняла, что мне хочется больше знать и понимать, как вести себя и как разговаривать с умирающими людьми и с их близкими, с горящими людьми, я стала изучать информацию о доулах смерти — человеке, который сопровождает умирающего на последних сроках его жизни. После получения соответствующего диплома я начала проводить подобные консультации для подопечных фонда и их родственников. Пока в этом новом направлении не всё так гладко, как хотелось бы, но я точно знаю, что такие специалисты нужны, и верю, что мы повышаем информативность об этой профессии.

— Анна Козлова,
медицинский консультант



Социальная помощь

Одно из самых востребованных пациентами направлений Службы БАС. Специалисты по социальным вопросам:

- разъясняют права человека с БАС;
- помогают семьям встать на паллиативный учёт, чтобы получить медицинские изделия и другую помощь от государства на дому;
- консультируют по вопросам оформления инвалидности и её преимуществ;
- помогают с решением насущных бытовых вопросов, например, куда обратиться, чтобы в подъезде появился пандус или предоставили бесплатное парковочное место.

Опыт, который мне дала работа с людьми в соцзащите, сформировал понимание системы социальной поддержки, но теперь, работая в фонде, я имею более комплексный взгляд на то, как эта система функционирует на практике для людей, которым необходима помощь.

— Ксения Демченко,
специалист по социальным вопросам,
ранее работала в соцзащите



Благотворительный фонд «Живи сейчас»

Самое важное в нашей работе — то, что мы меняем жизнь общества в лучшую сторону. Мы работаем для людей, более всех нуждающихся в помощи, и меньше других имеющих возможность её получить. Они являются индикатором состояния здравоохранения в нашей стране. Они должны получать всё необходимое для жизни сейчас и в будущем решение проблемы лечения этого заболевания.

— Млада Токарева,
координатор Службы БАС



Служба БАС — это работа людей с огромным сердцем!

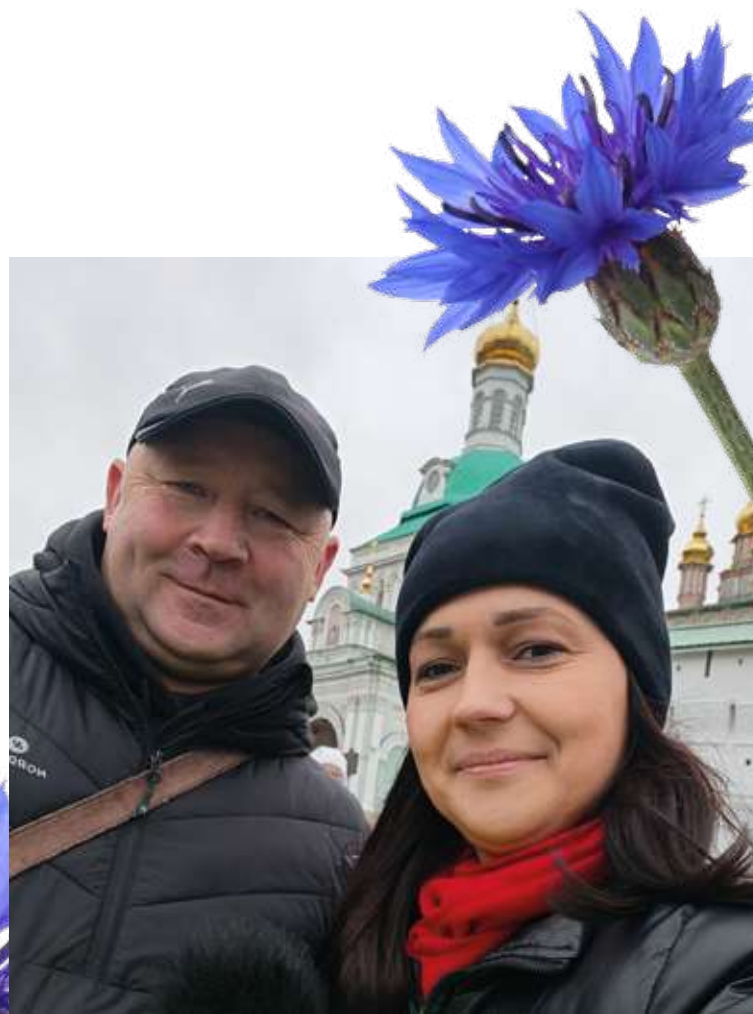
— Казакеева Альбина,
пациент с БАС



И, судя по отзывам подопечных фонда, у команды Службы БАС всё получается!

Млада Токарева — это эталон. Смогла подобрать такие слова, что захотелось встать, вытереть слёзы и начать уже бороться с этой болезнью.

— Бабкина Ирина,
родственник пациента с БАС





Работа с государством

НАПРАВЛЕНИЕ GOVERNMENT RELATIONS (GR)



Направление Government Relations (GR)

Одно из самых сложных в работе фонда «Живи сейчас», потому что это взаимодействие с органами государственной власти, которые ориентируются на вертикальные отношения, а не на партнёрское сотрудничество.

С 2018 года эта работа ведётся более целенаправленно, так как в области здравоохранения России были введены глобальные изменения: паллиативную медицинскую помощь выделили в отдельный блок бесплатной медицинской помощи на правовой основе.

Для того, чтобы обеспечить людей с БАС в каждом регионе России положенным по закону дыхательным оборудованием и комплектующими к нему, специальным лечебным питанием, своевременным предоставлением паллиативной помощи, фонд «Живи сейчас» налаживает сотрудничество с государственными структурами, что открывает перед нами дополнительные возможности для реализации проектов.



В течение 2024 года было проведено 10 встреч с руководителями региональных органов исполнительной власти по здравоохранению (Минздравы, Депздравы, Комитеты по здравоохранению): Псковской, Ивановской, Вологодской, Оренбургской, Кировской, Архангельской, Иркутской областей, Республик Карелия и Башкортостан, региона Кузбасс.



По результатам этих встреч было подписано 7 соглашений о сотрудничестве и совместной деятельности. В 2025 году работа по установлению долгосрочных связей с региональными Минздравами продолжится.

Цель наших визитов — привлечь больше внимания к проблеме выявляемости заболевания и повысить осведомлённость о БАС, так как эту болезнь непросто диагностировать, а профессионалов в данной области очень мало.



Такие соглашения, в первую очередь, дают старт дружественным отношениям с регионом. Фонд всегда идет навстречу региональному Минздраву в случае имеющихся сложностей с выдачей, закупкой специального медицинского оборудования, энтерального питания, мы выручаем и страхуем регионы, предоставляя всё вышеперечисленное на благотворительных условиях. Фонд оказывает помощь всем регионам России, но гораздо оперативнее и легче идёт решение подобных вопросов там, где налажена качественная коммуникация.

— Яна Агеенко,
руководитель направления GR



Соглашения с Минздравами дают фонду правовое основание для официального обмена персональными данными, что очень ценно, как со стороны ведения общего регистра пациентов с БАС (который пока ещё не утвержден законодательно), так и с точки зрения более быстрого выявления пациента с таким диагнозом паллиативными врачами.

Кроме масштабной работы с региональными Минздравами, отдел GR помогает пациентам с БАС в реализации их законных прав, в том числе при получении инвалидности, проведении врачебных комиссий, присвоении паллиативного статуса.

В рамках соглашений, подписанных в 2024 году в разных регионах Российской Федерации, специалисты фонда провели:

3 школы
по патронажному уходу

5 эндоскопических
школ
по установке гастростом методом ЧЭГ

7 респираторных
школ
по настройке дыхательного оборудования





Благотворительный фонд «Живи сейчас»



В 2024 году мы начали взаимодействие с органами власти в сфере труда и социальной защиты, вступили в Общественную комиссию при ГБ МСЭ по г. Москве, что помогает нам ещё быстрее решать реальные текущие проблемы людей с БАС, проживающих в Москве и МО — на заседаниях комиссии мы имеем возможность их озвучивать и получать ответы и готовые решения «по горячим следам».

Одним из достижений года, которым гордится отдел GR и вся команда фонда, является организация в рамках Большой ежегодной конференции по БАС междисциплинарного круглого стола «Создание сети специалистов для мониторинга пациентов с болезнью двигательного нейрона» с очным участием 15 приглашённых главных внештатных специалистов из разных регионов России. По итогам обсуждения вопросов, связанных с ведением нейромышечных пациентов, были сформулированы предложения по совершенствованию этой работы, составлена и направлена в Минздрав России соответствующая резолюция.

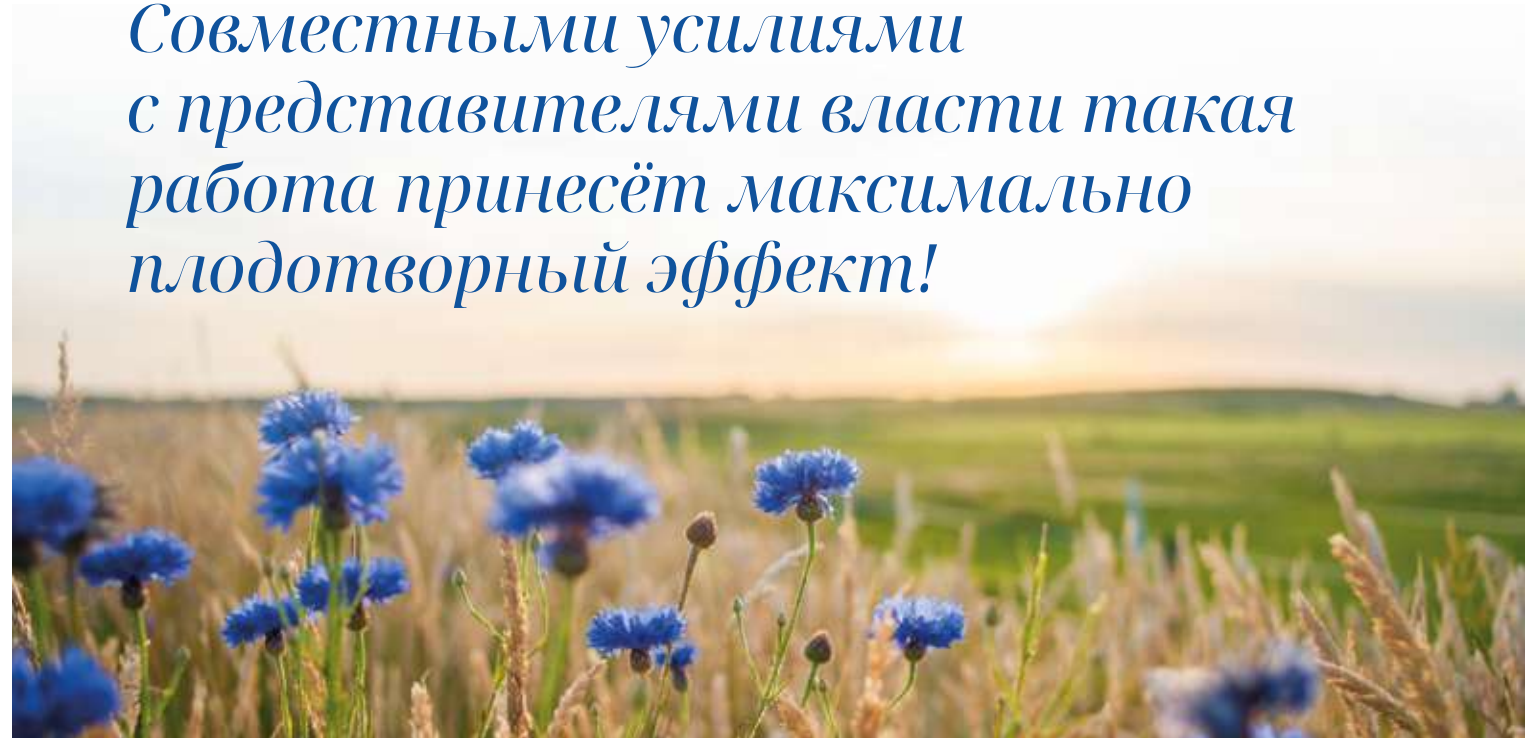
Год за годом мы отмечаем положительные и эффективные результаты нашей работы по всей России, однако до сих пор продолжаем сталкиваться с трудностями. Учитывая размеры нашей страны и количество регионов в ней, работы предстоит ещё много, но мы к ней готовы.



«Сложно убедить чиновников, что на местах, в больницах у них есть реальные проблемы, которые наш фонд может помочь решить — велик процент недоверия. К тому же, представители власти неохотно принимают информацию о провалах в своей среде, в т. ч. и реальные статистические данные, которые показывают очень низкую выявляемость пациентов с БАС в регионе».

— Яна Агеенко,
руководитель направления GR

*Совместными усилиями
с представителями власти такая
работа принесёт максимально
плодотворный эффект!*





Помимо практической помощи, фонд проводит исследовательскую деятельность, принимает экспертное участие в разработке клинических рекомендаций по БАС, формирует механизмы и принципы совершенствования системы ведения нейромышечных пациентов на федеральном уровне.

В 2024 году фонд «Живи сейчас» провёл социологическое исследование среди людей с инвалидностью и их близких. Исследование проводилось с целью выяснения уровня осведомлённости респондентов о процессе оформления инвалидности, получения положенных льгот и гарантий.

Участие в опросе приняли подопечные семьи фондов «Живи сейчас», «Мой Мио», «Ты ему нужен», «Острова», «Вера», а также подписчики специализированных групп для людей с инвалидностью в ВК и аудитория Всероссийского общества инвалидов. Участники представляли разные возрастные группы, регионы проживания и группы инвалидности. Основными заболеваниями, указанными в опросе, были: неврологические нарушения, нарушения опорно-двигательного аппарата, ментальные расстройства и другие.

Исследования

В 2024 ГОДУ ФОНД «ЖИВИ СЕЙЧАС» ПРОВЁЛ
СОЦИОЛОГИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ СРЕДИ ЛЮДЕЙ
С ИНВАЛИДНОСТЬЮ И ИХ БЛИЗКИХ.



В исследовании приняли участие 248 респондентов, в результате чего были получены следующие данные:

>70% респондентов отметили,

что при первом оформлении инвалидности не обладали необходимой информацией по процессу оформления инвалидности, в связи с чем 45,2% опрошенных вынуждены были обращаться за помощью в оформлении инвалидности к сторонним лицам и организациям.

82,6% респондентов отметили,

что уже после оформления инвалидности частично или полностью не был понятен объём гарантий и льгот от государства и процесс их получения. Самые частые вопросы были о том, как оформить ИПРА (индивидуальную программу реабилитации и абилитации), о санаторно-курортном лечении, лекарственном обеспечении, получении ТСР, а также большинство отметили сложности с получением паллиативной помощи и социального обслуживания.

~40% респондентов отметили,

что не получают все положенные льготы, испытывают такие трудности, как отказы в предоставлении ТСР (например, колясок, кроватей), задержки с оформлением льгот на ЖКХ, проезд, лекарства, несоответствие предоставляемых ТСР индивидуальным потребностям.

Также выяснили в результате опросов:



Участники из небольших городов и сельской местности чаще жаловались на отсутствие информации и сложности с доступом к услугам.



Жители мегаполисов (Москва, Санкт-Петербург) жаловались на проблемы, связанные с бюрократическими барьерами и длительными ожиданиями оказания помощи.



Родители детей-инвалидов отмечали недостаток информации о реабилитации, образовательных возможностях и льготах для детей, сложности с внесением необходимых ТСР в ИПРА и нехватку мест в специализированных санаториях и центрах реабилитации.

Итоги опроса

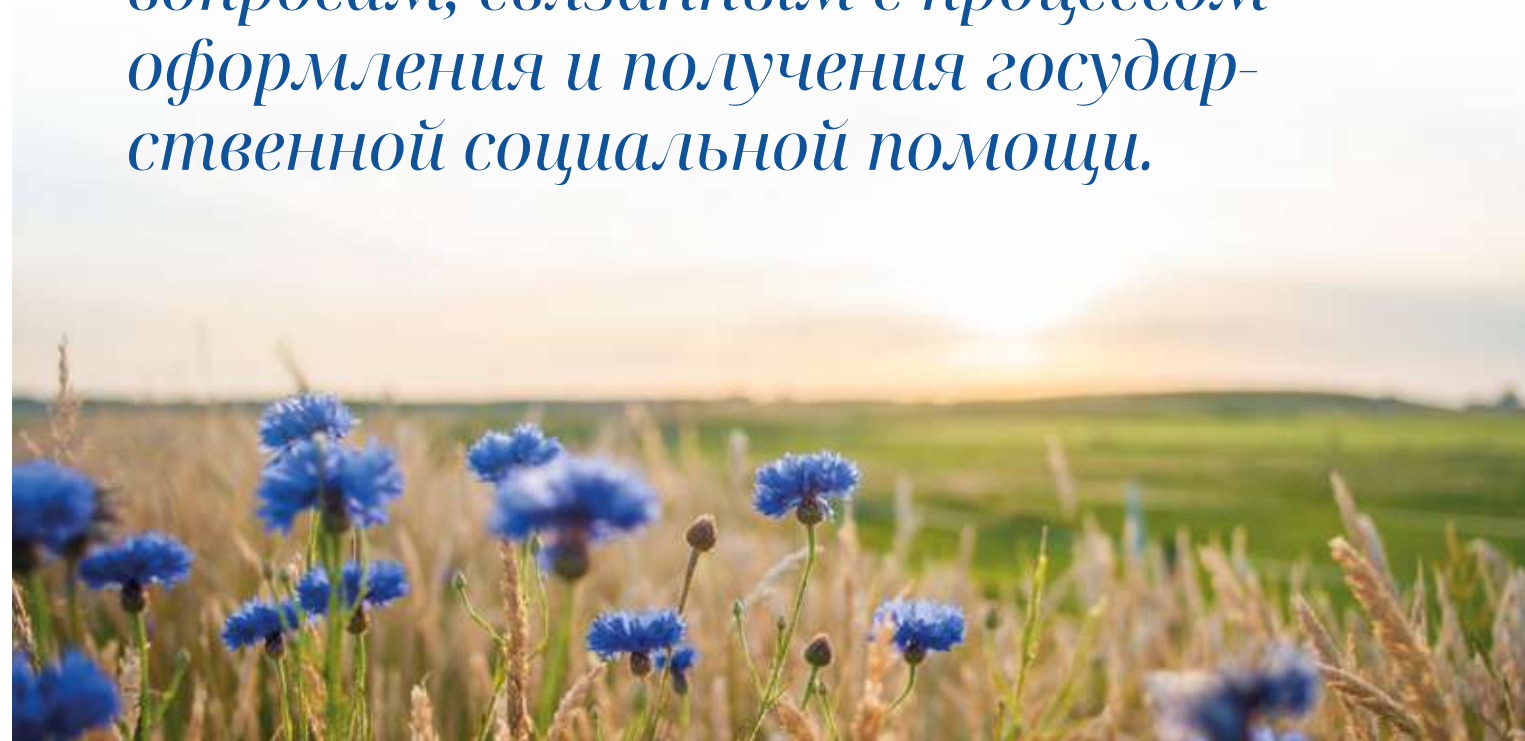
Результаты опроса показали системные проблемы в информировании и обеспечении льготами людей с инвалидностью и их семей.

Для улучшения ситуации необходимы комплексные меры, включая повышение прозрачности процессов, усиление поддержки со стороны государства и НКО, а также адресный подход к нуждам каждого инвалида.

Специалистами фонда были разработаны рекомендации по улучшению ситуации с информированием и предоставлением законных льгот семьям с инвалидностью:

- Создание единого информационного портала с пошаговыми инструкциями по оформлению инвалидности и льгот для взрослых и детей.
- Проведение разъяснительных мероприятий в поликлиниках и МСЭ.
- Упрощение процедуры оформления ИПРА и получения ТСП.
- Обеспечение контроля за своевременным предоставлением льгот.
- Обеспечение поддержки НКО и фондов.
- Расширение сотрудничества с организациями, оказывающими консультативную и юридическую помощь.
- Развитие программы помощи для жителей отдалённых регионов.
- Обучение медицинских работников по вопросам оформления инвалидности и информирования пациентов.
- Учёт особенностей заболеваний при составлении ИПРА и предоставлении ТСП.
- Внедрение механизмов обжалования решений МСЭ в упрощённом порядке.

Результаты исследования послужили основой для подачи заявки на получение гранта ФПГ для создания бесплатного курса в формате коротких видеоуроков по наиболее часто встречающимся вопросам, связанным с процессом оформления и получения государственной социальной помощи.





Пиар и повышение осведомлённости о БАС



Пиар и повышение осведомлённости о БАС

Пиар и осведомлённость — это та внешняя деятельность фонда, благодаря которой мы находим новых доноров, укрепляем связи с действующими, заявляем о себе в СМИ и на других площадках, помогаем обществу узнать о БАС и способах помощи людям с редкими заболеваниями, а болеющим — научиться жить с БАС.



Сложность продвижения в некоммерческом секторе — в необходимости выстраивать коммуникацию так, чтобы она находила отклик, но при этом не вызвала у людей раздражение или чувство навязанного обязательства помогать.

Дополнительная сложность в том, что наши подопечные — это взрослые люди с редким заболеванием. Согласно исследованию фонда и ВЦИОМ, только 2% россиян готовы жертвовать на помощь взрослым с редкими болезнями. Это серьёзный барьер, который нам приходится преодолевать. Мы постоянно ищем новые аргументы, новые способы говорить об этом так, чтобы люди понимали важность темы и вовлекались.

— Оксана Власова,
руководитель пиар-службы
фонда



Работа с освещением темы БАС в СМИ ведётся регулярно, но есть периоды, когда наша активность увеличивается в разы. Это июнь — месяц осведомлённости о БАС, сентябрь-октябрь — время проведения Международной конференции по БАС и декабрь-январь — при подготовке и проведении новогодних акций.

Месяц осведомлённости о БАС

Ежегодно 21 июня отмечается Международный день борьбы с БАС, и весь июнь считается месяцем осведомлённости. Каждый год в июне мы проводим «Васильковый пикник» — праздник надежды и силы, памяти и веры, вдохновения и жизни сейчас. Это место встречи семей людей с БАС, волонтеров, сотрудников фонда и всех причастных к благотворительности.

В июне фонд принял участие в акции Первого канала #Всеммиром. Сюжеты о подопечных фонда вызвали горячий отклик у зрителей, благодаря чему удалось собрать больше 12 млн рублей. Подробнее о «Васильковом пикнике» и проекте Первого канала можно прочитать в разделе [Фандрайзинг](#).

IX Международная конференция по БАС

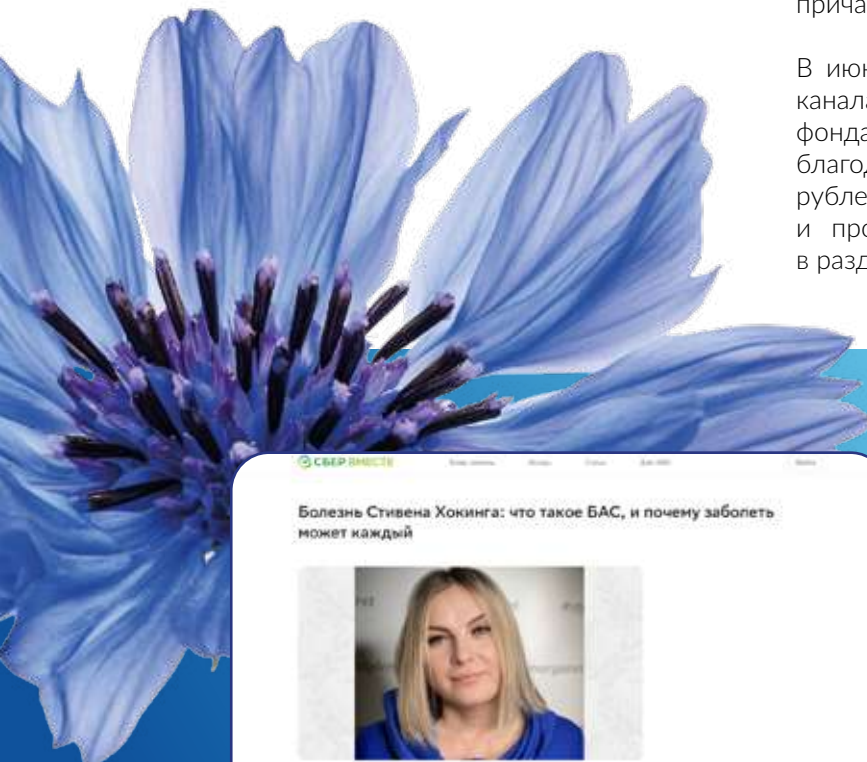
В июне перед нами встала масштабная задача: подготовка ежегодной конференции по БАС. Одна из ключевых сложностей заключалась в том, что профессиональное сообщество не видело достаточной ценности в участии в конференции по узкой теме. Кроме того, у врачей был определённый скепсис к конференции, организуемой НКО, а не медицинским учреждением.

Мы начали с анализа целевой аудитории и возможных каналов взаимодействия. Задействовали широкий спектр инструментов: от официальных писем и GR-коммуникаций до общественно-го обсуждения ценности темы. Важно было расширить контекст разговора, связывая тему БАС с развитием паллиативной помощи и привлекая к обсуждению сотрудников фонда, волонтеров, пациентов.

В течение месяца мы собрали масштабную базу контактов и провели персонализированную рассылку, прозвонили министерства здравоохранения всех регионов России, и в большинстве регионов нас услышали — на конференцию съехались врачи и ГВС из разных, самых отдалённых уголков России.

Мы поставили перед собой высокие KPI: 2000 регистраций, 200 офлайн-участников и не менее 7 000 просмотров трансляции. Изначально эти цифры казались недостижимыми, но нам было важно стремиться к максимальному результату. В итоге мы не просто достигли поставленных целей — превзошли их.

— Оксана Власова,
руководитель пиар-службы фонда



Одним из ключевых событий конференции стал круглый стол с участием главных внештатных специалистов из 19 регионов. По его итогам была подготовлена резолюция, с которой мы обратились в Министерство здравоохранения Российской Федерации.

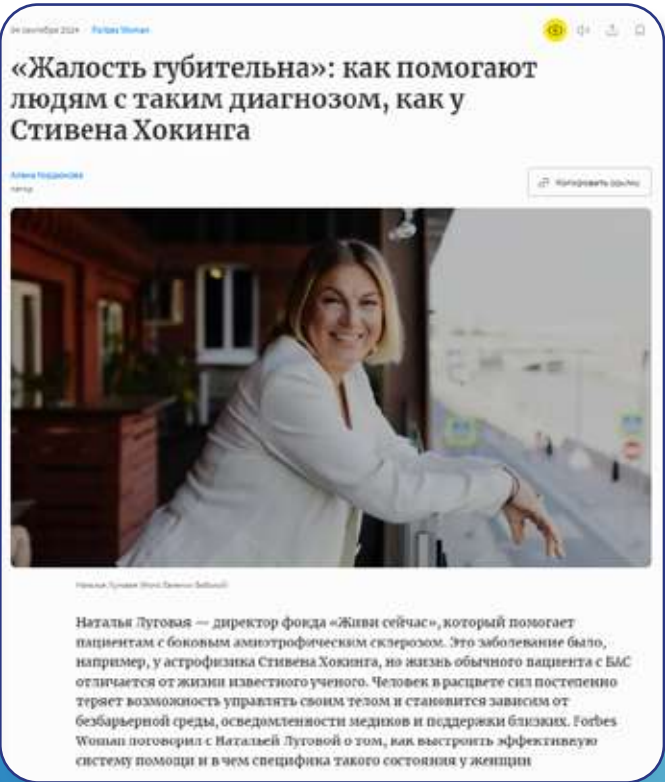
Уже в 2025 году мы получили официальный ответ о готовности рассмотреть наши предложения и запрос на разработку дорожной карты по созданию центров неврологической помощи для пациентов с орфанными заболеваниями.

Конференция по БАС вызвала масштабный отклик в медицинском сообществе и медийном пространстве.

За период с июля по октябрь:

57 публикаций
в СМИ

>100 сообщений
в соцсетях



Количество онлайн-просмотров первого и второго дня конференции:

>6500 просмотров
на площадке VK

800 просмотров
на площадке Rutube

Информационный и образовательный порталы

В 2024 году мы обновили информационный портал о БАС, где теперь собраны ценные материалы по итогам проведения конференции 2024 года и предыдущих лет. Там опубликованы выступления экспертов, новости о событиях и исследованиях в сфере нейромышечных заболеваний. Это стало важным шагом в формировании профессионального информационного ресурса для врачей и специалистов.

Новость о перезапуске была растиражирована в СМИ, так, например, порталы Lvrach и НЕЙРО-НОВОСТИ написали об этом на своих ресурсах:

[Читать статью](#) 



Ещё одним важным и долгожданным шагом в развитии деятельности фонда стал запуск образовательного портала. Теперь весь практический опыт экспертов фонда находится в одном месте – удобно и для медицинских специалистов и для ухаживающих. Это событие широко освещалось как в соцсетях фонда, так и на сторонних ресурсах.

[Перейти на портал](#)



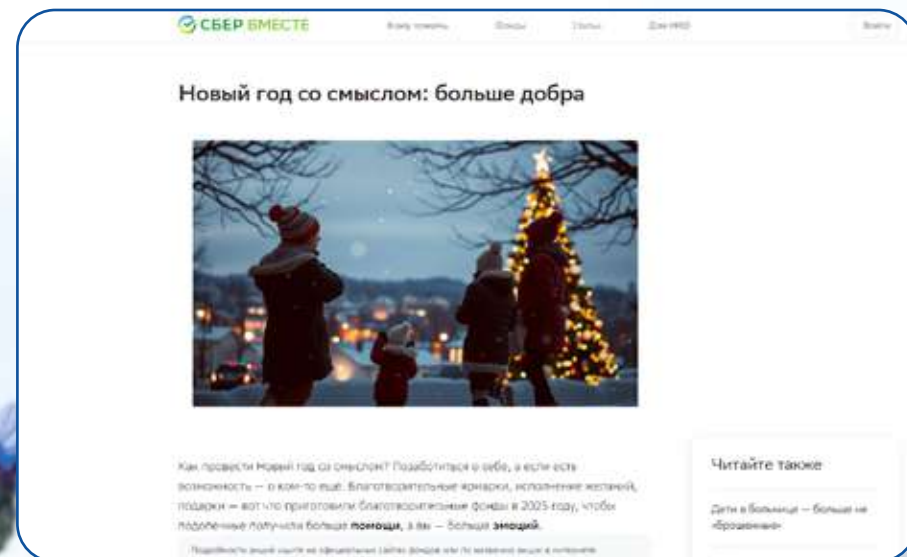
Также для привлечения дополнительного количества обучающихся и удобства их обучения мы предложили несколько форматов: скидки и систему выбранных модулей, что существенно повлияло на приток слушателей.

Новогодние акции для людей с БАС

В начале декабря мы запустили акцию «Окна добра». Новогодний лендинг, где каждое пожертвование зажигало огоньки в доме, который в режиме интерактива строился руками жертвователей, пришёлся по душе не только нашим подписчикам в соцсетях, но и был растиражирован ведущими площадками СМИ.



[Читать статью](#) 



[Читать статью](#) 

Нам хотелось создать светлую, объединяющую инициативу, которая позволила бы каждому почувствовать себя частью большого доброго дела, и у нас это получилось.

Ещё одна акция «НеНовогодний адвент», запущенная в декабре и имевшая продолжение в январе 2025, запомнилась за счёт красочного дизайна и описания возможности покупки консультации каждого отдельного специалиста фонда для поддержки людей с БАС.

[Перейти на сайт](#) 

За помощь в подготовке новогодних акций благодарим студию брендинга DEZA и Func.digital studio.

Для нас ценен каждый рубль, который новые и постоянные друзья и подписчики пожертвовали нашему фонду в рамках акций. Участвуя в сборе на самое важное, вы смогли подарить праздник людям с БАС!

Сайты фонда

У фонда «Живи сейчас» 4 сайта:

ALSFUND.RU основной сайт фонда, который подробно рассказывает о программах, нашей команде, публикует новости и отчёты о нашей деятельности. Через этот сайт люди с БАС встают к нам на учёт, а любой желающий может поддержать нашу работу, перейдя в раздел «Помочь».

Перейти на сайт

ALS-INFO.RU портал, который хранит множество полезной и практической информации о заболевании, которой могут воспользоваться как люди с БАС, так и ухаживающие за ними, врачи и медицинские специалисты.

Перейти на портал

KURS.ALS-INFO.RU образовательный портал фонда, на котором собрана база знаний наших специалистов за 9 лет работы в виде курсов и обучений для врачей, медицинского персонала и ухаживающих.

Перейти на портал

SHOP.ALSFUND.RU магазин фонда, где можно приобрести в подарок себе, родным, друзьям, коллегам множество вещей со смыслом, отражающих ценности и философию нашего фонда, и тем самым помочь людям с БАС.

Перейти на сайт



Соцсети фонда

К основным соцсетям фонда относятся наши сообщества:

ВКонтакте
vk.com/als.russia

Одноклассники
ok.ru/als.russia

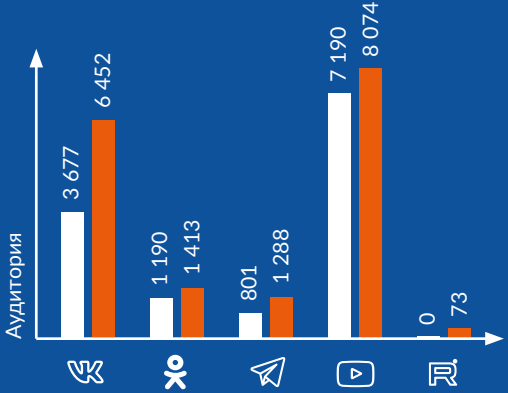
ТГ-канал фонда
t.me/alsfund

ТГ-канал КПК
t.me/helpforpeoplenow

YouTube
youtube.com/@als.russia

RuTube
rutube.ru/channel/38807184/

Благодаря нашей активности и ежедневному постингу за 2024 год количество подписчиков в соцсетях существенно увеличилось:



Количество просмотров:
YouTube >195 000 RuTube >3 000



Работа со СМИ

В 2024 году мы активно сотрудничали с региональными СМИ в целях защиты прав наших пациентов с БАС в разных городах России. Случаи несвоевременного оказания паллиативной помощи, невыдачи положенного по закону питания и оборудования, неправильного проведения врачебных комиссий, к сожалению, не редки. Когда все возможные способы официального взаимодействия с Минздравами регионов и руководством поликлиник, отвечающих за сопровождение пациентов с БАС, исчерпаны, на помощь приходит огласка.

«Я искренне верю, что любые усилия приносят результат. Не работает только бездействие. Чем больше мы делаем, пробуем, стараемся, тем больше шансов, что что-то сработает».

— Оксана Власова,
руководитель пиар-службы фонда.

Так, благодаря сюжетам на телевидении и публикациям в СМИ Орловской, Кировской и Челябинской областях удалось решить вопросы нескольких пациентов в части госпитализации, получения специализированного питания и дыхательного оборудования.

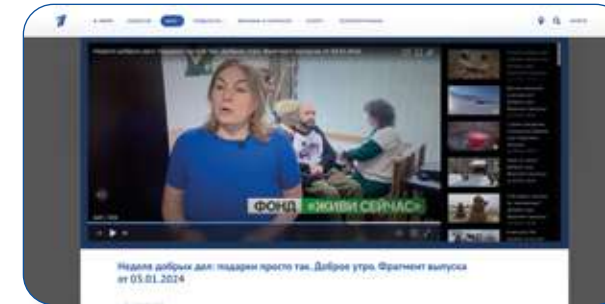


За 2024 год:*

614 публикаций в СМИ **47,5** млн охват

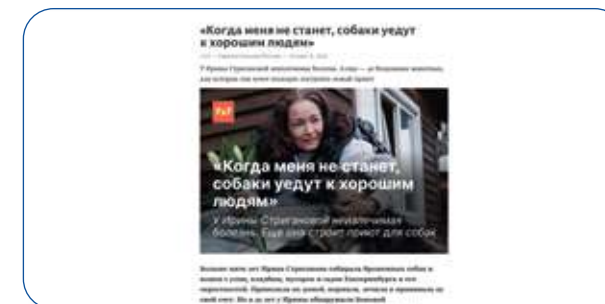
*по данным СКАН-Интерфакс

Наибольший отклик у читателей вызвали следующие публикации и сюжеты:



Сюжет о нашем подопечном в программе 1 канала «Доброе утро».

[Смотреть сюжет](#)



Материал о нашей подопечной из Екатеринбурга Ирине Стригановой и о её собаках.

[Читать статью](#)



О попытках матери пациента Орловской области достучаться до Минздрава и получить положенную помощь.

[Читать статью](#)

- Статья на портале «Помощь редким» о совершенствовании паллиативной помощи: **«Важен каждый вдох: как российские врачи совершенствуют паллиативную помощь»**.
- Материал на портале «ПроПаллиатив» о том, как сложно оставаться одиноким, замкнувшись в своей болезни: **«Одиночество как симптом»**.
- Резонансный материал в журнале «Новый очаг» о сексуальной жизни людей с инвалидностью: **«Насилие или любовь? Как занимаются сексом люди с инвалидностью»**.
- Новость о запуске образовательной платформы фонда на «Медвестнике»: **«Фонд «Живи сейчас» запустил образовательную платформу для специалистов по паллиативной помощи»**.

В течение года директор фонда Наталья Луговая и другие специалисты не раз становились спикерами на различных конференциях, фонд принимал участие в десятках благотворительных ярмарок (подробнее в [разделе «Волонтерство»](#)), участвовал в фестивале «Новлянки Фёст».

Всё это активно освещалось в соцсетях фонда, а выступления наших спикеров на конференциях Ассоциации хосписной помощи неоднократно получали высокую оценку профессионального сообщества.

«Я безмерно восхищаюсь своей командой. Я им доверяю, уважаю их, горжусь ими. Мне кажется, что невозможно быть в нашей команде и работать вполсилы. Здесь все живут тем, что делают, и это огромное счастье – работать с людьми, которые заряжают тебя энергией и верой в то, что мы делаем».

— Оксана Власова,
руководитель пиар-службы фонда.



Фандрайзинг

Это способ сбора средств на благотворительность и часть программы «Повышение осведомленности». Сложная, но такая необходимая для любого фонда работа.

Главная задача отдела фандрайзинга — поиск материальных и нематериальных ресурсов для обеспечения жизнедеятельности фонда. Для этого нужно уметь использовать маркетинговые инструменты, обладать спикерскими навыками для работы с бизнесом и немалой долей креатива, чтобы найти деньги на самые необходимые нужды подопечных и проекты фонда. Также в состав отдела входят сотрудники благотворительного магазина фонда — реализация товаров и мерча приносит ощутимый вклад в общий объём поступлений.

Фандрайзинг

КАК ФОНД СОБИРАЛ СРЕДСТВА В 2024 ГОДУ

Основные направления деятельности отдела фандрайзинга:



работа с частными рекуррентными и разовыми донорами



работа с корпоративными партнёрами



взаимодействие и организация сборов на специальных площадках



создание акций, активностей, коллабораций для привлечения денежных средств и внимания к фонду



привлечение грантов



продажа товаров благотворительного магазина



волонтёрский фандрайзинг

Работа с частными донорами ведётся на регулярной основе. Основная задача — перевести разовых доноров в рекуррентных, чтобы обеспечить плановый поток поступлений. Новые доноры приходят в фонд через наши акции, информацию о которых мы активно публикуем в соцсетях и в СМИ при участии отдела осведомленности и пиар.

Такие акции, как новогодние лендинги, коллаборации с известными магазинами и брендами, активные сборы в поддержку подопечных фонда, истории пациентов — всё это привлекает внимание общественности и позволяет увеличить количество жертвователей.

1496

единоразовых пожертвований
от частных жертвователей

596

рекуррентных платежей каждый месяц

1213

 рублей

сумма среднего ежемесячного
пожертвования



Главное для нас – выстраивать долгосрочные, доверительные отношения с донорами. Мы регулярно общаемся с нашими благотворителями через рассылки: рассказываем об удивительных историях подопечных, делимся вдохновляющими событиями и инициативами фонда, к которым можно присоединиться, подробно отчитываемся о том, как их пожертвования помогают людям с БАС.

— Елизавета Новарина,
руководитель отдела фандрайзинга



Именно такая честная и открытая коммуникация позволяет нам не только сохранять доверие существующих жертвователей, но и постоянно расширять базу рекуррентных доноров.

Благодарим наших крупных частных постоянных доноров за систематическую помощь фонду!



Самвел Избушкин



Олег Волошин



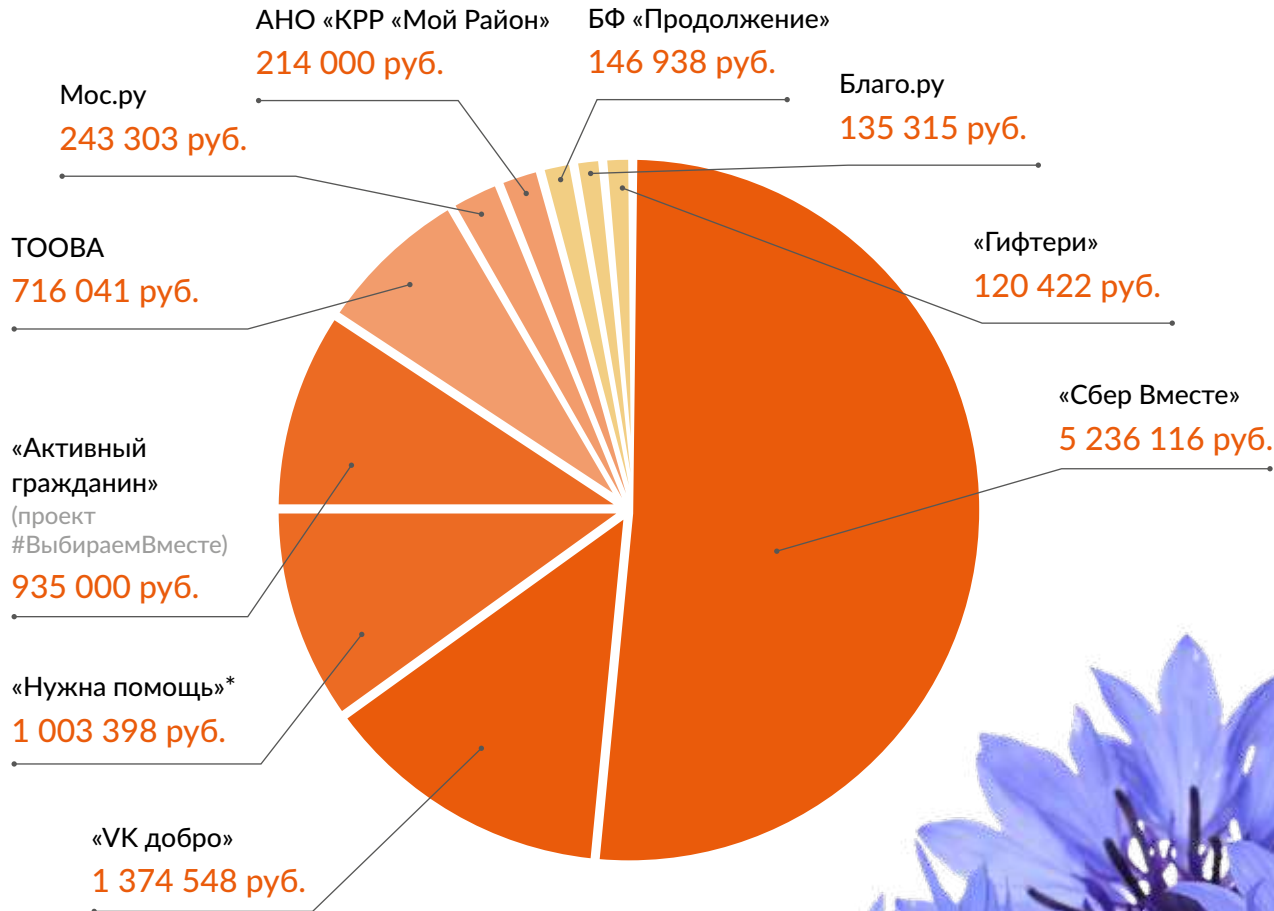
Помощь от площадок-партнёров

Фонд сотрудничает с крупными фандрайзинговыми платформами. Благодаря этому еще больше людей узнают о нашей работе и присоединяются к ней.

10 125 081

рубль

удалось собрать в 2024 году на партнёрских площадках. Это в 1,8 раза больше, чем за 2023 год.

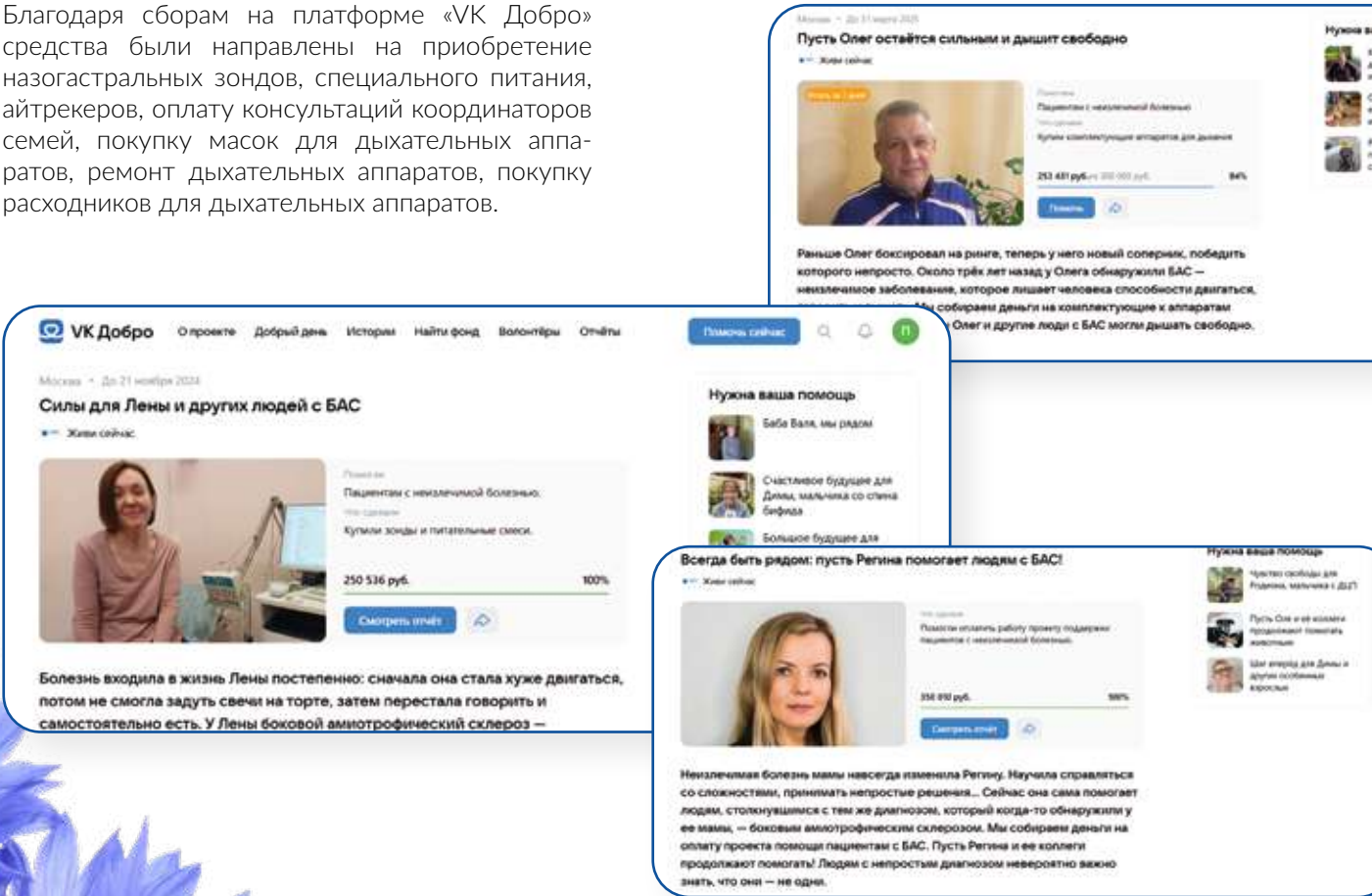


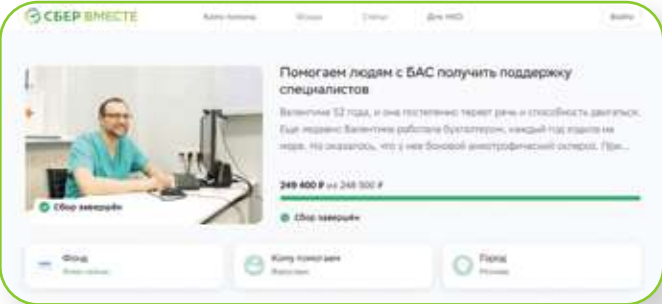
Нахождение на таких платформах повышает индекс доверия фонда у бизнеса, населения и госструктур. Ведь для работы с платформой НКО необходимо пройти верификацию, которую периодически нужно обновлять. Присутствие на них уже стало определенным знаком качества для фондов. Размещение сбора фонда на сторонних платформах позволяет обмениваться аудиторией и продвигать сбор не только силами фонда, но и через каналы платформы, что в разы увеличивает конверсию поступлений.

— Таисия Корягина,
специалист-фандрайзер

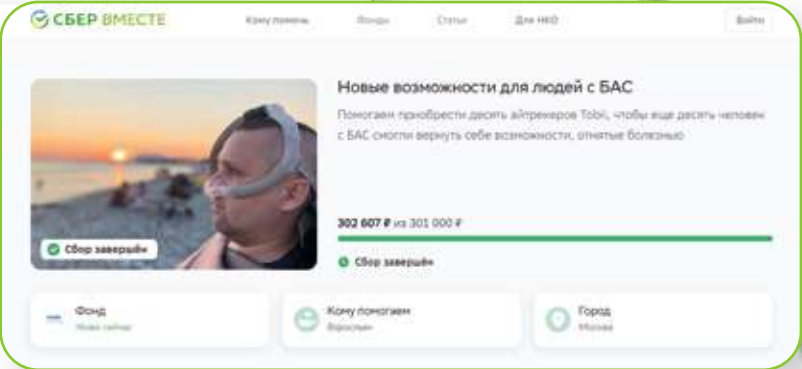
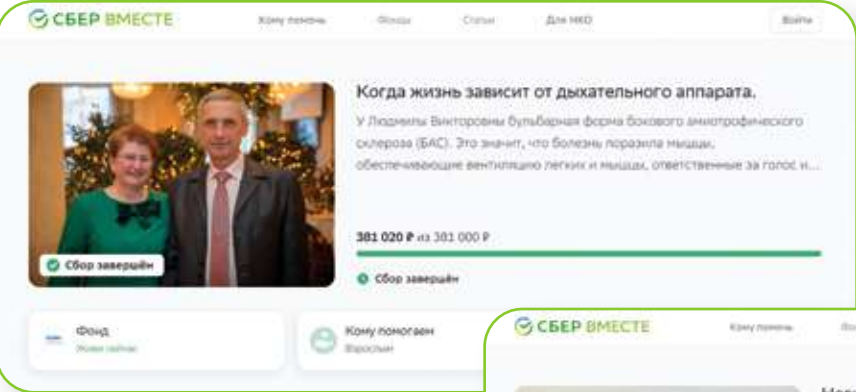


Благодаря сборам на платформе «VK Добро» средства были направлены на приобретение назогастральных зондов, специального питания, айтрекеров, оплату консультаций координаторов семей, покупку масок для дыхательных аппаратов, ремонт дыхательных аппаратов, покупку расходников для дыхательных аппаратов.

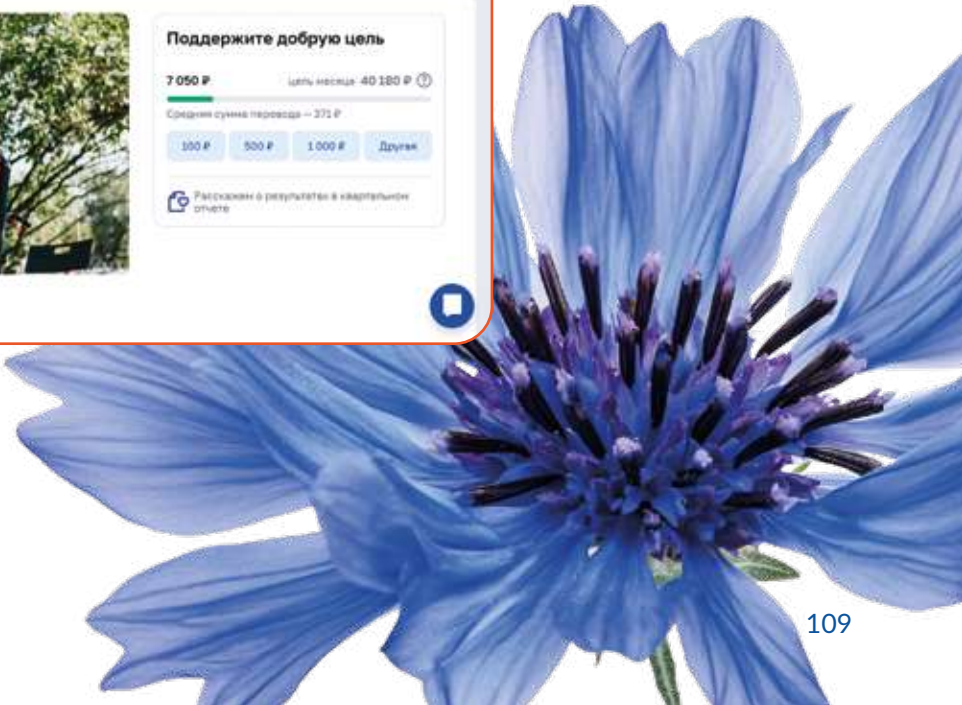
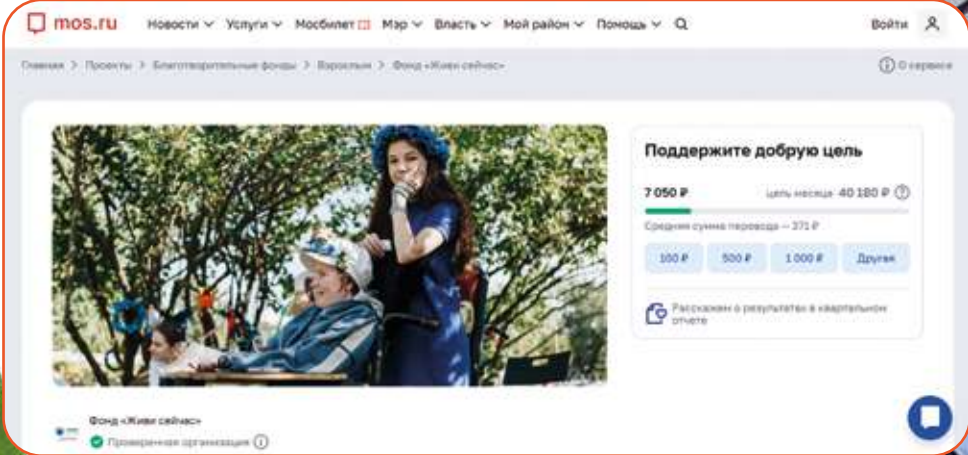
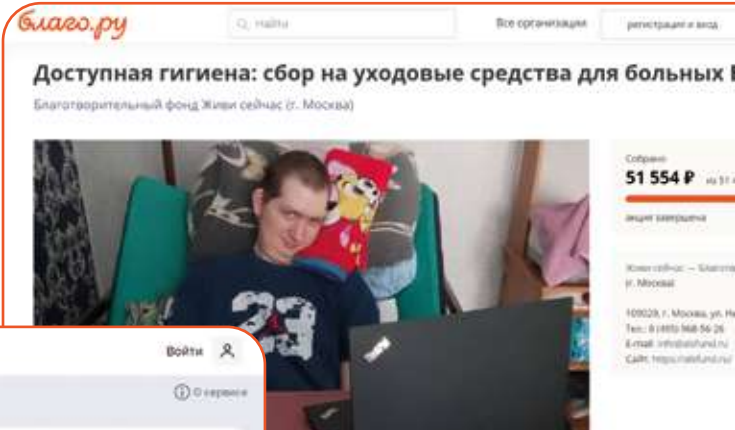




Сборы на платформе «Сбер Вместе» в 2024 году помогли оплатить работу Службы БАС: консультации специалистов по респираторной поддержке, патронажных сестер, специалистов по социальным вопросам, координаторов семей, а также приобрести 4 аппарата НИВЛ, специальное лечебное питание и гастростомические наборы.



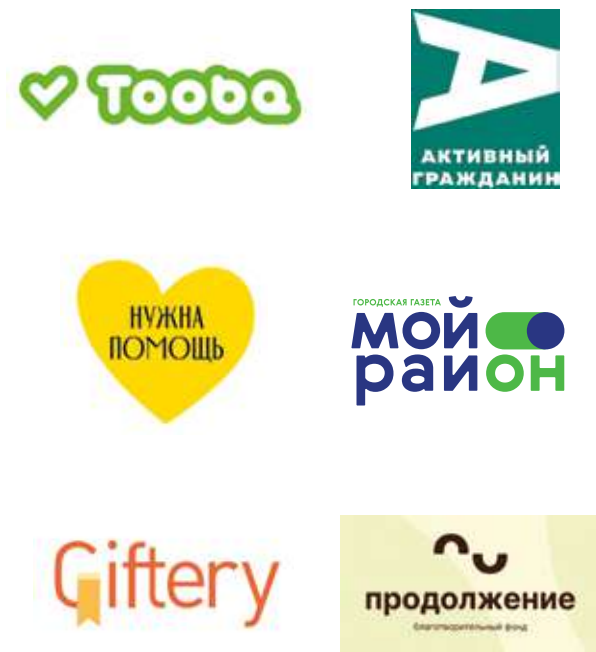
Благодаря проведённым акциям на сайте Благо.ру удалось приобрести противопролежневые матрасы и средства гигиены. Также на работу проекта Службы БАС были направлены сборы с сервиса mos.ru.



Сборы на платформе ТООВА помогли фонду закупить пульсоксиметры, гастростомические трубки, оплатить консультации физического терапевта и патронажной сестры.

Уставную деятельность фонда в 2024 году поддерживали «Нужна помощь»*, платформа «Активный гражданин», АНО «КРР «Мой Район», «Гифтери», БФ «Продолжение», на ресурсах которых можно сделать пожертвование в пользу БФ «Живи сейчас».

* Минюст России с 1 марта 2024 года признал фонд «Нужна помощь» иностранным агентом.



Проект Первого канала «ВсемМиром»

В июне 2024 года наш фонд стал участником проекта «ВсемМиром». В течение 2 недель Первый канал выпустил 3 сюжета, участие в которых приняли 7 подопечных нашего фонда.

>12 000 000

рублей

удалось собрать благодаря проекту
Первого канала.





Героями роликов стали разные люди с БАС со всей страны: Глеб Маторин, Мария Морозова, Кирилл Абрамов, Сергей Сибилев, Игорь Леушин, Денис Митюгов, Ольга Мельникова. Но всех их объединил фонд «Живи сейчас».

Сергей Сибилев всю жизнь работал дальнотбойщиком, исколесил всю страну, а сейчас практически беспрестанно на аппарате НИВЛ.



Больше всего Глеб Маторин любил путешествовать на своём мотоцикле, состоял в байкерском клубе. Глеб приехал на съёмки в Москву из Уфы, ему очень понравился столичный ритм, экскурсия в Третьяковскую галерею, а друзья из байкерского клуба устроили ему сюрприз — прокатали с ветерком, как раньше, на мотоцикле.



Несмотря на диагноз, Ольга Мельникова продолжает работать — она дизайнер интерьеров, воспитывает младшую 7-летнюю дочь. Общается письменно или жестами, потому что речь уже пропала.

«Теперь я живу за двоих людей», — говорит Дарья Морозова, которая ухаживает за своей сестрой Марией, у которой БАС. «Фонд — единственный источник информации о БАС и сообщество людей, в котором мы помогаем друг другу».



Денис Митюгов раньше работал поваром, любил погонять в футбол. Сейчас слабые мышцы и дыхание через НИВЛ не дают такой возможности. Но Денис не один — о нём заботится мама и 17-летняя дочь.





У Игоря Леушина всё началось с тремора рук и слабости, однако своей жене он сказал: «Надо продолжать жить!» — и не теряет оптимизма.

Кирилл Абрамов до болезни был тренером по айкидо и не мог представить своей жизни без физической активности. Сейчас всё изменилось, но Кирилл продолжает работать репетитором по математике и химии — с помощью айтирекера, который предоставил ему фонд, он проверяет задания и обучает детей.



Деньги от проекта были направлены на финансирование Службы БАС: консультации специалистов, приобретение дыхательного оборудования, питания, ТСР, средств гигиены и расходных материалов.



Гранты

В 2024 году фонд «Живи сейчас» получил 4 гранта на общую сумму 88 млн рублей со сроками реализации проектов 2024-2025 годы.

«Грантовая поддержка — это, скорее, возможность развития для фондов, ведь большинство грантов даются именно на проектную деятельность. Для «Живи сейчас» грантовое финансирование не является основным, но его доля в бюджете значительна. Именно благодаря грантовой поддержке фонд создал респираторную, эндоскопическую и патронажную школы и продолжает их развивать»

— Таисия Корягина,
специалист-фандрайзер

По гранту ФПГ «Программа повышения доступности паллиативной помощи: экспертно-методическая поддержка, повышение квалификации и практических компетенций региональных специалистов в области респираторной поддержки и чрескожной эндоскопической гастростомии, телемедицина» была проведена респираторная школа в г. Архангельск и оказана медико-социальная помощь людям с БАС.



Таисия Корягина: «Это был первый проект, над которым мы работали командой, поэтому, наверное, он получился максимально конкретным, взвешенным, продуманным. Сейчас он в разгаре реализации».



По гранту «Товары для НКО-2024» от БФ «Помощь рядом» нам удалось:

Масштабировать помощь людям с БАС за счёт увеличения финансирования закупок. Также за счёт высвобождения части средств, запланированных на закупку, другие программы фонда получили дополнительное финансирование.

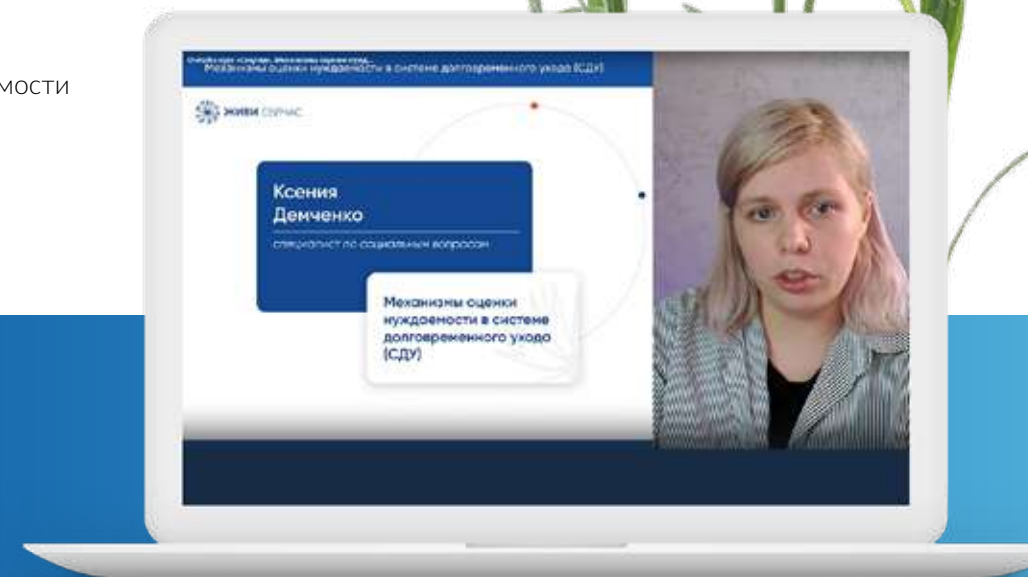
Закупить и передать людям с БАС:

- дыхательное оборудование, которое передавалось по бессрочному договору пациентам;
- гастростомические наборы, которые используются в ходе операции по установке гастростомы;
- приборы для осуществления альтернативной коммуникации. Данное оборудование позволяет сохранить коммуникацию людям, потерявшим возможность говорить и писать. Передаются на основании договора бессрочной аренды;
- маски для дыхательного оборудования;
- оборудование, помогающее перемещать пациента в комфортных и безопасных условиях и защищающего здоровье ухаживающего (спину) (электроподъёмники, кровати);
- противопролежневые матрасы и специальные подушки для лежачих пациентов;
- диагностическое оборудование, позволяющее в комфортных условиях и в кратчайшие сроки проводить спирометрию и определять ЖЕЛ для подопечных фонда «Живи сейчас»;
- специализированное высококалорийное питание, помогающее людям с БАС сохранить силы и удержать вес тела в пределах нормы.

Мы выиграли в конкурсе «Узоры серебра» от БФ «Нужна помощь» на развитие проекта «Онлайн-курс по социальным вопросам для пожилых людей с ОВЗ и тех, кто им помогает». На денежные средства в размере 500 тысяч рублей были:

1. Сняты, смонтированы и загружены на образовательный портал БФ «Живи сейчас» 3 видеоролика, освещающие следующие социальные вопросы:

- оформление инвалидности, установление инвалидности на новый срок, изменение группы инвалидности, обжалование;
- технические средства реабилитации (ТСР), которые можно получить при установленной инвалидности, порядок их получения;
- медицинские изделия, которые можно получить при установлении нуждаемости в паллиативной помощи, порядок их получения.



2. Прописаны 3 блока текстовых материалов по вышеперечисленным темам и 3 тестовых блока.

3. Специалисты по социальным вопросам БФ «Живи сейчас» провели 196 консультаций пожилых людей с диагнозом БАС.

Пожилые люди с инвалидностью в России получили информацию по социальным вопросам в удобном и доступном виде: видеоролики, текстовые материалы. Это позволило им самостоятельно решить ряд социальных вопросов и получить положенную по закону от государства и различных ведомств помощь.

Мы также победили в конкурсе «Москва — добрый город 2024»: «Служба помощи людям с БАС: комплексное сопровождение пациентов с БАС и их близких на всех этапах развития заболевания». Этот проект будет реализован в 2025 году.



Фонд планирует свою работу так, чтобы она не зависела от наличия грантов, ведь их получение никто не гарантирует. Но заявки на гранты мы подаём стабильно и регулярно.



Сотрудничество с бизнесом

В 2024 году фонд «Живи сейчас» продолжил сотрудничество с действующими спонсорами, а также занимался поиском и привлечением новых бизнес-партнёров.



Елизавета Новарина: «Скажу честно — представители бизнеса включаются в работу с НКО не очень охотно. Но сейчас мы активно развиваем направление ивентов в отделе фандрайзинга как раз с той целью, чтобы партнёрам было интересно включаться в благотворительные проекты, и чтобы представители бизнеса смогли ближе познакомиться с фондом, его миссией и командой. Это также позволит в дальнейшем выстроить долгосрочные и взаимовыгодные отношения между фондом и его партнёрами».



ООО «Хваловские воды»

Предоставили воду на IX Ежегодную конференцию по БАС в формате «про боно».



Московский Центр инновационных технологий в здравоохранении

Предоставил помещение для IX Ежегодной конференции по БАС.



ОЗОН

Оказал помощь в продвижении наших товаров в рамках проекта «Озон забота».



АО «ВкусВилл»

Предоставили 50 000 бонусов на IX Ежегодной конференции по БАС для заказа продуктов.



Благотворительный фонд Вера

Оплата аренды оборудования и услуг специалистов при проведении IX Ежегодной конференции по БАС.



ООО «Фрезениус Каби»

Предоставили 25 гастростом и 50 зондов в формате «про боно», стали спонсором IX Ежегодной конференции по БАС.

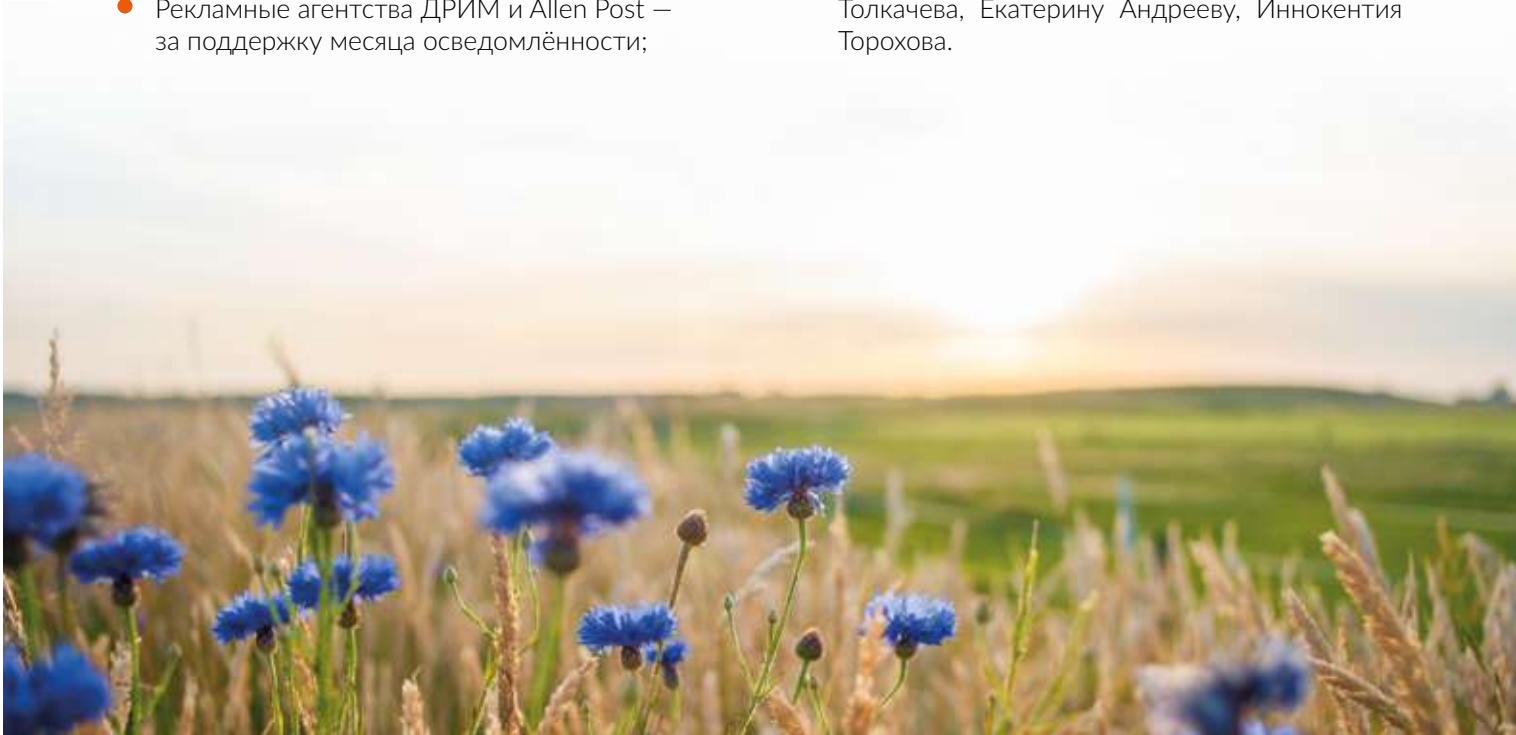


ООО ТД «СИНДИКАТ ПРОМО»

Финансирование деятельности фонда в сумме 450 000 рублей.

Благодарим:

- Студию брендинга DEZA и Func.digital studio — за разработку новогоднего лендинга;
- ООО «Стеллмарт» — за пожертвование стеллажей для склада;
- ООО «Сеть компьютерных клиник» — за диагностику и ремонт ноутбуков фонда;
- Студию цифрового дизайна Бета — за предоставление локации для фотосессии;
- Рекламные агентства ДРИМ и Allen Post — за поддержку месяца осведомлённости;
- Компанию «Сувенир-Дизайн» — за дизайн и вёрстку годового отчета за 2023 год;
- Типографию Mrpixel — за печать полиграфии.
- Фотографов: Евгению Бабскую, Ольгу Абраменкову, Александра Большакова;
- Визажист-стилиста Анфису Михайлову;
- Дизайнеров: Надежду Давличину, Ирину Лебедеву, Ольгу Голубкову, Владимира Толкачева, Екатерину Андрееву, Иннокентия Торохова.



Благотворительный магазин

В 2024 году мы продолжали запускать коллаборации с бизнесом — вышли на новые площадки, такие как Яндекс Маркет, ВкусВилл, а наши товары теперь доступны в магазинах Charity Shop в Москве.

Большой вклад в работу нашего интернет-магазина продолжал вносить проект «Озон забота». Мы приняли участие в акции ОЗОН «Бесценный рубль», когда с каждой покупки на ОЗОНЕ в пользу фонда проводились отчисления. Также проект «Озон забота» помог в продвижении товаров и сертификатов.



2 646 733
рубля

доход магазина в 2024 году

909 792
рубля

чистая прибыль в 2024 году

Хотя количество корпоративных заказов в этом году снизилось по сравнению с 2023 годом, однако мы активно развиваем это направление и в следующем году создадим отдельную линейку товаров для бизнеса.



Бесценный рубль

Год выдался насыщенным и разнообразным, но сложным. Мы столкнулись с изменениями в команде магазина, трудностями в работе транспортной компании летом и другими вызовами, что сказалось на наших продажах в середине года — и валовая выручка, и чистая прибыль снизились. Однако благодаря грамотно выстроенной стратегии и анализу ошибок нам удалось восстановить темп и достичь серьёзных результатов на маркетплейсах.

— Любовь Абрамсон,
коммерческий директор фонда



Так, перед Новым годом у корпоративных и частных клиентов пользовались спросом наши «Новогодние боксы» — наборы с подарками из магазина фонда.



Кроме того, 2024 год пополнился новинками, такими как:

- Травяные чаи, собранные вручную по заказу фонда: «Альпийский со смородиной»; чай малина-чабрец-шиповник; чай ежевика-брусника-имбирь; чай herbal; «Облепиха с мёдом»;
- Новая линейка свечей из натурального воска с такими ароматами как «Семья», «Любовь», «Успех», «Друзья».



А также мы запустили социальные сети магазина!

www.vk.com/shopalsfund

www.t.me/alsfund_shop

www.pin.it/2TGkpNKkm



Выражаем огромную благодарность нашим покупателям, а также партнёрам, которые предлагали нам специальные условия поддержки и оказывали помощь в продвижении наших товаров.

3 самых популярных
товара из нашего магазина в 2024 году:

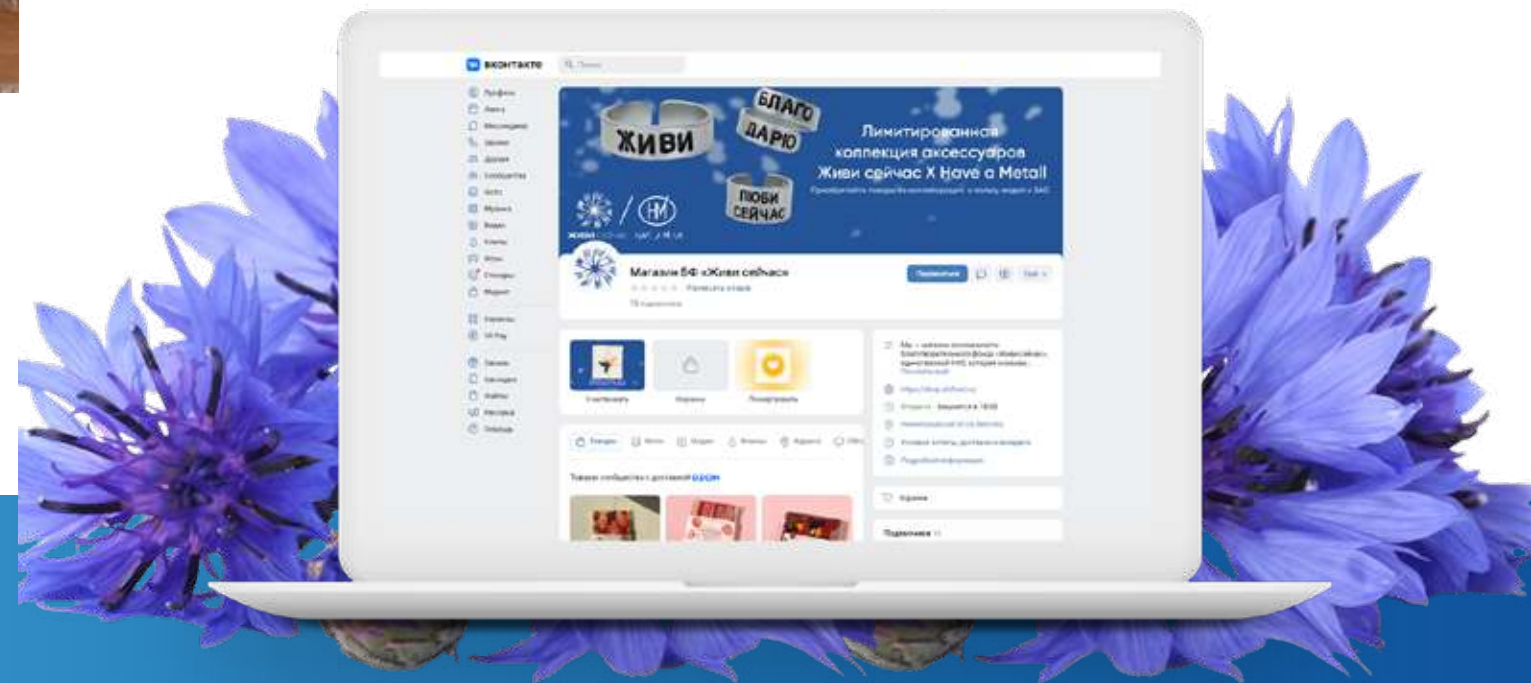
Браслеты
из ювелирной стали



Открытки
из посевной бумаги



Авторский чай



Перейти в магазин

Волонтёрский фандрайзинг

Волонтёрский фандрайзинг — это процесс, при котором группа волонтёров, подопечных фонда и близких людей с БАС объединяются для сбора средств в поддержку нашего фонда или проекта. Они используют свои личные связи и социальные сети, чтобы привлечь внимание к важной проблеме и собрать пожертвования.

Волонтёры могут организовывать различные мероприятия, такие как благотворительные марафоны, спортивные соревнования, художественные выставки или мастер-классы, участвовать в благотворительных или ремесленных ярмарках и просить своих друзей и знакомых поддержать эти инициативы финансово.



В 2024 году фонд принял участие
в **15** благотворительных
ярмарках

919 138 рублей
собрано на ярмарках в 2024 году
в пользу людей с БАС



Мы благодарим компании «Авито», ПАО «Рус-Гидро», ПАО «Ростелеком», РУСАЛ, Бизнес-центр «Двинцев», Банк Тинькофф, «Flowwow», Сеть коворкинг-центров НКО за возможность быть частью их масштабных благотворительных и коммерческих проектов.

*Мы продолжаем развивать все направления нашего проекта
и с нетерпением ждём возможности порадовать наших
покупателей множеством новых и интересных продуктов
в 2025 году!*





Волонтерство

ЛЮДИ, КОТОРЫЕ ПОМОГАЮТ ФОНДУ



Волонтерство

На людях держится всё. А в благотворительности тем более. Именно равнодушные люди помогают тем, кому это нужно прямо сейчас: заботятся о других людях тяжелобольных, поддерживают родственников, стараются облегчить непростую жизнь человека с неизлечимым диагнозом. И такие люди объединяются в волонтерском направлении нашего фонда и в дальнейшем становятся друзьями и главными помощниками для семьи человека с БАС.

Программа охватывает подопечных фонда, которые постоянно живут в семьях, людей, находящихся в стационарных учреждениях: в домах-интернатах, хосписах, а также одиноких людей, живущих у себя дома.

Фонд сотрудничает с более, чем 1 000 семей, проживающих по всей России.

272 человека в 2024 году оказали помощь фонду и людям с БАС.

Из них 242 постоянных волонтера числятся в нашей базе.



Волонтерские организации часто сталкиваются с нехваткой ресурсов: как человеческих, так и материальных — ограниченное финансирование может затруднять реализацию проектов. Наша задача — постоянно расширять нашу самоотверженную команду, привлекать внимание к волонтерской деятельности, доносить её ценность и значимость. Мы хотим вывести качество региональной волонтерской помощи на уровень столичной, чтобы подопечные фонда в любом уголке страны знали, что им помогут везде!

— Анастасия Ермоленко,
руководитель службы волонтеров фонда
с января 2025 г.

Направления деятельности по программе «Волонтёрство»:



Волонтёр-визитор

регулярные посещения подопечных с БАС для общения, совместных прогулок или походов в кино.



Музыкальный волонтёр

посещение подопечных на дому с целью совместного исполнения любимых песен и принесения положительных эмоций. Также проводятся онлайн-квартирники и концерты для семей и всех желающих.



Волонтёр-водитель

помощь в транспортировке медицинского оборудования, расходных материалов и печатной продукции, а также сопровождение пациентов на мероприятия или важные встречи.



Волонтёры в регионах

оказание помощи людям с БАС и их семьям, проживающим в различных регионах России, в зависимости от возможностей и навыков волонтёра.

Наиболее крупные мероприятия, проведённые с участием волонтёров в 2024 году:

IX Международная конференция по БАС

Благодарим «Мосволонтёр», «Серебряные волонтёры», Московский Пивоваренный завод за помощь в организации и проведении конференции.

2 переводчика-синхрониста

5 человек-администраторов

6 человек организовали кейтеринг

6 фотографов

2 видеографа





Васильковый пикник

56 волонтеров в Москве, Санкт-Петербурге, Калининграде помогли организовать концерты, кейтеринг, мастер-классы, игры, фотографирование и другие активности для подопечных фонда, их семей и всех желающих.

Благодарим компанию Ростикс, «ZEFIR.Rose», Уличный театр «Pololo», ансамбль «Беседушка», творческий проект «Квартира 10», Горина Кирилла, дуэт «Огонёк», руководство усадьбы Ардалионовых в Москве и замка Шаакен в Калининграде.



Благотворительный фестиваль «Москва-2030»

В благотворительном фестивале «Москва-2030» и форуме-фестивале «Территория будущего. Москва 2030» принимали участие 14 волонтеров.

Благодарим Комитет общественных связей и молодежной политики города Москвы, сеть коворкинг-центров НКО, «Серебряные волонтеры», операционного директора группы компаний Philin Philgood.

Также ежемесячно 3 волонтера поздравляют подопечных фонда с днём рождения по телефону, от 5 до 10 волонтеров ежемесячно помогают проекту Служба БАС, в том числе с доставкой оборудования пациентам.



Для нас всегда было очень важно привлекать на такие мероприятия наших подопечных! Ведь акции и мероприятия фонда для них самих — это возможность социализироваться, общаться с семьями с таким же диагнозом, понять, что они не одни в этом мире. Для фонда это возможность осведомлённости, привлечения внимания крупных и не очень организаций для финансовой поддержки. Ведь никто, кроме подопечных фонда, не сможет лучше всего описать проблемы, возникающие при БАС.

— Анастасия Ермоленко





Страницы памяти



Абашева Танзиля Раульевна
Абдулхаликов Магомед Ханapieвич
Агеев Николай Николаевич
Азатян Сейран Сергеевич
Александров Алексей Валерьевич
Алмазов Андрей Борисович
Аничкина Маргарита Юрьевна
Антифеев Иван Васильевич
Антонов Алексей Юрьевич
Антоновский Андрей Леонидович
Арефьев Дмитрий Михайлович
Афоненков Александр Юрьевич
Бадретина Елена Николаевна
Баженова Любовь Анатольевна
Балюк Андрей Александрович
Баранов Владимир Алексеевич
Батанин Александр Константинович
Бахирев Александр Валентинович
Безытная Марина Анатольевна
Белова Вера Владимировна
Белоконев Алексей Сергеевич
Белоконов Александр Викторович
Белоусов Андрей Адольфович
Беляева Марина Васильевна
Беляева Светлана Михайловна
Бибилашвили Давид Сергеевич
Блатт Елена Сергеевна
Богатова Валентина Алексеевна
Богомоллов Валерий Николаевич
Болховитинов Аркадий Николаевич

Большакова Ольга Николаевна
Большова Марина Васильевна
Бондарева Нина Филипповна
Бондарева Ольга Геннадьевна
Бормотина Татьяна Тимофеевна
Бородинa Ирина Александровна
Бочаров Олег Николаевич
Брюханов Юрий Петрович
Буганова Татьяна Александровна
Букликова Лидия Алексеевна
Бурзиев Виталий Николаевич
Бушуев Александр Юрьевич
Быстрова Любовь Викторовна
Бычкова Елена Анатольевна
Василинов Максим Андреевич
Ветров Сергей Иванович
Вечкутова Татьяна Владимировна
Вешникова Валентина Владимировна
Виткин Яков Тимофеевич
Вялкова Альбина Анатольевна
Гаврилова Светлана Викторовна
Гагарина Елена Ивановна
Гаджиев Ибрагим Магомедович
Головко Григорий Михайлович
Горбунов Алексей Геннадьевич
Горбунов Николай Владимирович
Гордеев Владимир Михайлович
Гречишниковa Тамара Анатольевна
Григорьев Денис Валерьевич
Григорьева Наталья Васильевна



Гриценко Людмила Константиновна
 Грушин Константин Константинович
 Гуляева Нина Юрьевна
 Гуменников Василий Иванович
 Гутор Владимир Александрович
 Давтян Самвел Суренович
 Данкив Василий Степанович
 Денисова Наталия Владимировна
 Джашеев Джатдай Батдалович
 Дидигов Ибрагим Юсупович
 Дмитриева Екатерина Сергеевна
 Долгова Лидия Петровна
 Доронина Людмила Ивановна
 Дорофеева Надежда Михайловна
 Дошин Евгений Валерьевич
 Дружинец Василий Степанович
 Дружинина Ольга Николаевна
 Дубинская Наталья Петровна
 Дубышкина Надежда Полиэктовна
 Дудникова Елена Викторовна
 Дукаев Умар Вахаевич
 Дулина Людмила Петровна
 Дурносвистова Галина Ивановна
 Дюндиков Евгений Тимофеевич
 Едыгова Саида Байзетовна
 Ерошенко Инна Александровна
 Ершов Дмитрий Борисович
 Ефимова Людмила Валентиновна
 Жданова Наталья Николаевна
 Жмыхова Людмила Степановна

Журавлев Владимир Николаевич
 Зайцев Александр Леонидович
 Зайцевский Денис Дмитриевич
 Закатаев Николай Алексеевич
 Захаров Алексей Павлович
 Зевакин Олег Александрович
 Земерова Наталия Михайловна
 Зубков Анатолий Николаевич
 Зузуля Эдуард Григорьевич
 Зяблицева Галина Васильевна
 Ибрагимова Наталия Викторовна
 Изюмова Наталья Алексеевна
 Икаев Тамерлан Захарович
 Ионова Зинаида Егоровна
 Ипатова Людмила Тихоновна
 Кагиян Давид Михайлович
 Казанский Василий Павлович
 Казанцева Людмила Алексеевна
 Калашникова Наталья Викторовна
 Калиничев Владимир Александрович
 Калмыкова Ирина Юрьевна
 Каморчев Анатолий Григорьевич
 Капшученко Ольга Константиновна
 Карпушев Вадим Анатольевич
 Килина Наталья Петровна
 Климова Татьяна Ивановна
 Ковалева Галина Александровна
 Коваленко Александр Владимирович
 Козлова Людмила Фёдоровна
 Козырева Зинаида Ивановна

Колесникова Анна Игоревна
 Кольхалов Николай Алексеевич
 Комаров Владимир Павлович
 Комарова Татьяна Алексеевна
 Комарова Татьяна Николаевна
 Кондратьева Алевтина Павловна
 Коновалова Нина Васильевна
 Копыт Зоя Алексеевна
 Корнеева Елена Евгеньевна
 Корнилкина Ольга Александровна
 Корнилов Владимир Александрович
 Коробейникова Константин Юрьевич
 Коршунов Игорь Анатольевич
 Коряпин Александр Анатольевич
 Котенков Виктор Михайлович
 Котова Вера Александровна
 Кретинина Нина Николаевна
 Кругляковская Вера Владимировна
 Крючкова Галина Викторовна
 Кубасов Андрей Олегович
 Кубиков Валерий Витальевич
 Кудинова Зинаида Ивановна
 Кузнецов Дмитрий Алексеевич
 Кузьмин Борис Сергеевич
 Курманбаев Казиз Кабушевич
 Курчин Андрей Викторович
 Куршева Любовь Александровна
 Лакстыгал Михаил Петрович
 Лапшинова Маргарита Даниловна
 Латыпов Ансар Мазитович

Лекомцева Тамара Александровна
 Леонова Наталья Владимировна
 Летягина Екатерина Николаевна
 Лещенко Татьяна Николаевна
 Лизина Антонина Александровна
 Лизунов Валерий Яковлевич
 Линькова Марина Николаевна
 Липицкая Ирина Яковлевна
 Лозинский Александр Анатольевич
 Лопатина Марина Аркадьевна
 Лукина Зоя Алексеевна
 Лукьянченко Елена Викторовна
 Лютой Александр Семенович
 Ляшина Ольга Анатольевна
 Мазилкина Наталья Николаевна
 Майоров Владимир Иванович
 Макаров Сергей Александрович
 Макарова Лидия Николаевна
 Макшанова Валентина Викторовна
 Мальцева Елена Константиновна
 Мамонтова Вера Петровна
 Манаков Александр Иванович
 Маргарян Вардеван Мамиконович
 Матвеева Наталия Кирилловна
 Махмудова Улькер Юнус кызы
 Медведев Александр Викторович
 Меньшенин Николай Владимирович
 Мигров Олег Алексеевич
 Минаева Ирина Ивановна
 Миронова Марина Владимировна

Мирошниченко Оксана Петровна
 Митяева Елена Алексеевна
 Михневич Людмила Витальевна
 Мишин Леонид Александрович
 Мовчан Алексей Александрович
 Моисеев Василий Иванович
 Моисеев Николай Михайлович
 Молова Светлана Дуловна
 Морозова Елена Олеговна
 Мосин Игорь Алексеевич
 Мужавилов Артур Рагипович
 Музыкантов Сергей Николаевич
 Муртазалиева Патимат
 Мустаев Николай Николаевич
 Мухомлева Маргарита Ивановна
 Мучлер Наталья Евгеньевна
 Мячина Татьяна Александровна
 Недосугова Татьяна Германовна
 Немножко Анатолий Иванович
 Неручек Елена Александровна
 Нефедова Любовь Николаевна
 Никишина Нэлли Николаевна
 Николайчук Николай Васильевич
 Никулин Михаил Анатольевич
 Никулина Ольга Николаевна
 Новикова Наталья Аркадьевна
 Новикова Татьяна Ивановна
 Овсиенко Сергей Александрович
 Оздомиров Алви Яхьяевич
 Олейник Вячеслав Степанович

Орлов Олег Георгиевич
 Османов Осман Халидович
 Острицова Валентина Михайловна
 Павлова Елена Алексеевна
 Павлова Марина Юрьевна
 Павловская Любовь Васильевна
 Пахомова Александра Ивановна
 Педан Павел Алексеевич
 Петрова Наталья Николаевна
 Пиманцов Сергей Викторович
 Питаров Виктор Николаевич
 Плотников Василий Васильевич
 Плугарев Константин Викторович
 Погореленко Владимир Валентинович
 Поленин Александр Викторович
 Полозова Елена Анатольевна
 Полтавский Дмитрий Сергеевич
 Постернак Владимир Игнатович
 Потапова Роза Рашитовна
 Приказчикова Елена Борисовна
 Проскурина Наталья Викторовна
 Проскурякова Ирина Ивановна
 Протасова Елена Николаевна
 Прохорова Мария Павловна
 Пуставетов Николай Николаевич
 Рассказова Надежда Геннадьевна
 Резанов Владимир Владимирович
 Ремнёва Оксана Васильевна
 Решетнякова Галина Викторовна
 Родина Елена Викторовна

Родич Вера Васильевна
 Романенко Евгений Станиславович
 Романов Николай Иванович
 Романюк Николай Кондратьевич
 Руфимская Татьяна Михайловна
 Саватеева Надежда Вениаминовна
 Савиц Сергей Владимирович
 Сазонкин Станислав Николаевич
 Сайранов Газинур Барыевич
 Салопанова Людмила Сергеевна
 Самсонова Екатерина Александровна
 Самусева Валентина Дмитриевна
 Сафонова Ольга Николаевна
 Свистов Николай Анатольевич
 Седенкова Татьяна Александровна
 Семений Ирина Николаевна
 Семеница Константин Иванович
 Семёнов Вадим Васильевич
 Сёмина Светлана Васильевна
 Серга Иван Иванович
 Сергеева Ирина Викторовна
 Серебряков Алексей Геннадиевич
 Сибилев Сергей Николаевич
 Скороход Сергей Николаевич
 Слабуха Наталья Ивановна
 Слинько Алексей Алексеевич
 Смердов Александр Дмитриевич
 Снетков Александр Анатольевич
 Соболева Людмила Александровна
 Созонов Владимир Александрович

Солдатенков Сергей Валентинович
 Сорокин Александр Игнатьевич
 Старковский Сергей Михайлович
 Старшинов Александр Евгеньевич
 Стахеева Галина Николаевна
 Стукова Надежда Всеволодовна
 Сунцов Сергей Валентинович
 Суязов Олег Юрьевич
 Тартаковская Раиса Григорьевна
 Терехова Светлана Анатольевна
 Тершукова Лидия Николаевна
 Титова Ирина Вячеславовна
 Тихонова Клавдия Васильевна
 Толкач Сергей Александрович
 Тороцин Руслан Владимирович
 Трофимова Наталья Михайловна
 Усаченко Юрий Иванович
 Усова Валентина Петровна
 Усольцев Иван Алексеевич
 Фазлетдинова Элиза Зуфаровна
 Фаизов Кямил Рашитович
 Федюшкина Вера Николаевна
 Феклюнина Людмила Васильевна
 Фесенко Оксана Михайловна
 Филиппова Елена Геннадьевна
 Финберг Елена Борисовна
 Фомин Виктор Федорович
 Фролов Валерий Алексеевич
 Фурсов Александр Никитич
 Халилова Рифизе Ризаевна

Хамидов Марат Искандэрович
Хисамиева Альфия Ривкатовна
Хованский Павел Евгеньевич
Холина Ирина Борисовна
Холодов Виктор Владимирович
Хрушков Сергей Михайлович
Царева Елена Викторовна
Цыганов Сергей Григорьевич
Цымбалюк Нина Васильевна

Чайкина Вера Александровна
Чекулдаева Татьяна Дмитриевна
Чепогузов Владимир Иванович
Черничкин Максим Викторович
Чернов Александр Дмитриевич
Четверикова Людмила Алексеевна
Четвертков Алексей Владимирович
Шабунина Евгения Александровна
Шабуранова Светлана Ивановна

Шаяев Али Хасанович
Шапилов Ровшан Гамфорович
Шарапков Сергей Николаевич
Шередеко Николай Афанасьевич
Шестимерова Татьяна Николаевна
Шипота Людмила Федоровна
Шипулина Лидия Петровна
Широкова Екатерина Алексеевна
Шлома Елена Ивановна
Шуваев Александр Иванович

Шугля Нина Николаевна
Шукшина Вера Ивановна
Шунин Георгий Николаевич
Юрина Элеонора Норисовна
Яганов Дмитрий Алексеевич
Якимова Елена Александровна
Яковлева Анна Алексеевна
Яковлева Марина Петровна
Якунина Галина Егоровна
Янборисов Игорь Харисович

Как помочь фонду?

СПОСОБЫ ВНЕСТИ ПОЖЕРТВОВАНИЕ



Сделать пожертвование

Самый быстрый и простой способ поддержки, доступный всем. Каждое пожертвование, а в особенности ежемесячное, позволяет нам продолжать работать, увеличивать объем помощи людям с БАС, создавать новые обучающие проекты и осуществлять свою деятельность системно.

Банковским переводом

Получатель: Фонд «Живи сейчас»
ИНН 7719417621
КПП 772801001
ОГРН 1157700009994
Р/с 40703810201500002648
ООО «Банк Точка»
БИК 044525104
К/с 30101810745374525104
Назначение платежа:
«Благотворительное пожертвование»

С мобильного телефона

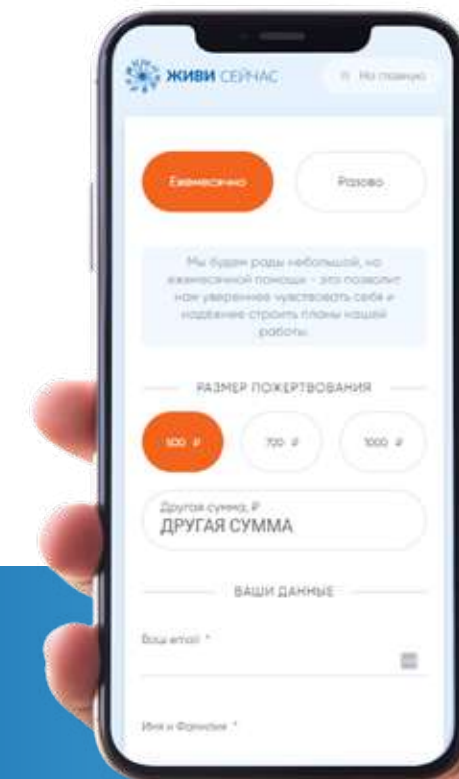
Отправить СМС на номер 3443 с текстом «БАС 500» (где 500 или другое число — это сумма вашего пожертвования).

Благотворительность не за цикливается только на одном формате участия — их гораздо больше, чем кажется. Разнообразие предполагает возможность выбора того способа помощи, который комфортен и посилен в каждый конкретный момент.

Банковской картой



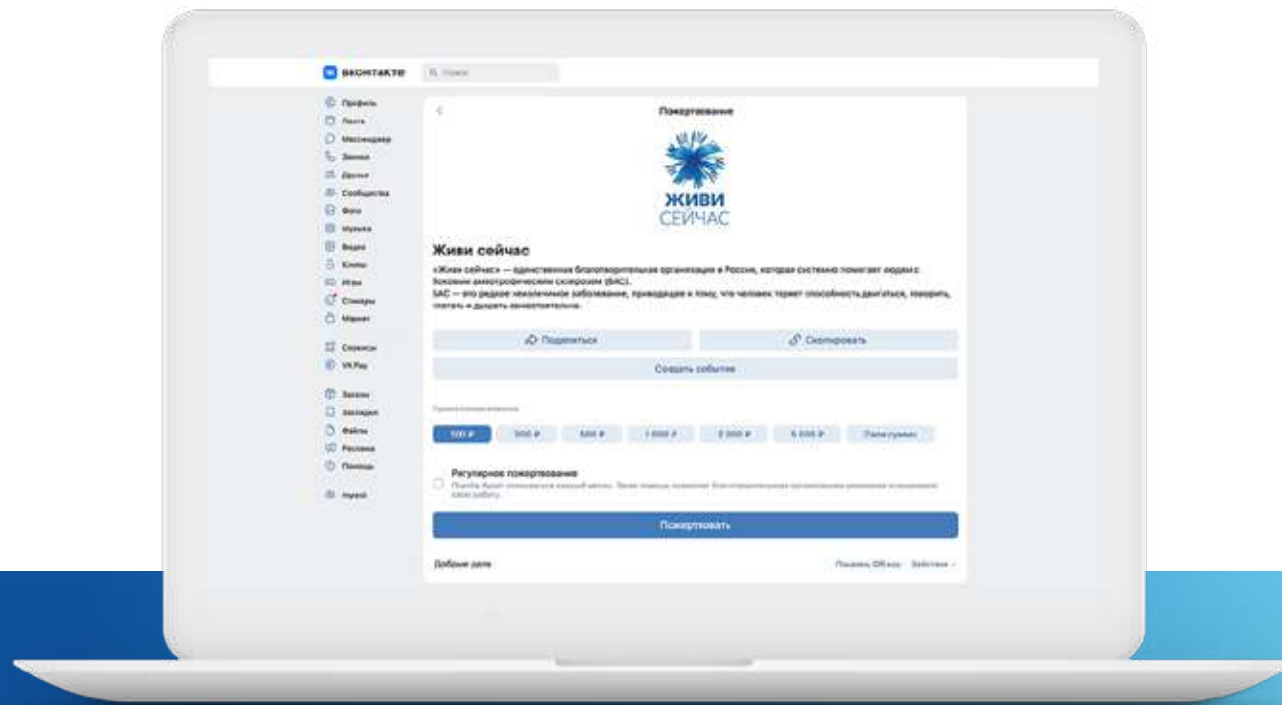
На сайте alsfund.ru в разделе «Помочь» или с помощью QR-кода, а также в телеграм-канале фонда [@alsfund](https://t.me/alsfund)





Перевести средства можно также на странице фонда в соцсети «ВКонтакте», в приложениях банков Тинькофф, Сбербанк, ВТБ и МКБ по банковской квитанции, а также посредством платежных систем Yandex Pay, Mir Pay, SberPay.

Мы бесконечно благодарны всем, кто подписывается на наши рекуррентные (регулярные) платежи, кто вносит разовые пожертвования, спонсирует наши мероприятия!



Стать волонтером фонда

Помогать фонду можно не только финансово: мы ищем людей, которые готовы откликаться на разовые просьбы, а также постоянных помощников, которые смогут навещать подопечных. С нами можно делать то, что радует: фотографировать, писать тексты, играть на музыкальных инструментах, монтировать видео, гулять с человеком на коляске по городу, общаться. Чтобы присоединиться к нам, заполните анкету на сайте фонда в разделе [«Волонтерам»](#).

Для малого бизнеса и организаций мы предлагаем корпоративные формы поддержки:

- *Создать коллаборацию для взаимовыгодного сотрудничества.*

Это модное слово «коллаборация» несёт в себе глубокий смысл. Помните притчу про веник? Вместе — мы сила. И в благотворительности тоже. Поэтому объединение с кем-то ради создания совместного проекта или какого-то продукта для продвижения идей организации и её узнаваемости – один из самых востребованных форматов последнего времени.



- **Передать аппараты, средства для ухода и другие вещи.**

Мы не раз получали от партнёров и жертвователей аппараты НИВЛ и ИВЛ, электроподъёмники, медицинские кровати с электроприводом, маски для аппаратов НИВЛ, специализированное питание и загустители еды, гигиенические средства. Всё это постоянно требуется людям с БАС.

Если у вас есть возможность приобрести что-либо из перечисленного и передать нам, вы окажете немалую помощь.

Полный список того, что нужно людям с БАС, можно посмотреть, отсканировав QR-код или перейдя [по ссылке](#).



- **Предоставление товаров и услуг про-боно.**

В нашей работе важно всё: от печати буклетов и доставки жизненно необходимого оборудования семье до кейтерингового обслуживания мероприятий. Фото- и видеосъемка, размещение социальной рекламы, дизайн информационных продуктов, разработка сайтов и их продвижение. Мы не в силах сделать все сами, но постоянно ищем профессионалов и организации, готовых решать задачи вместе.

- **Отчисления от проведения мероприятий.**

Событийный фандрайзинг — это отчисления в честь какого-то делового, культурного, спортивного и даже личного события. Это может быть забег, конференция, бизнес-завтрак, школьные ярмарки, флешмоб, выставка, лекция или свой день рождения, когда гости не дарят имениннику подарки, а перечисляют эту сумму на благотворительность.

Также это может быть и отчисление процента с какого-либо мероприятия или предоставление бесплатных билетов для людей с БАС и членов их семей.

- **Отчисления от продаж.**

Новая программа помощи НКО от Озон — удобный формат для продавцов на маркетплейсе, который позволяет выбрать фонд и определить сумму отчисления с каждого проданного товара, всего лишь заполнив небольшое заявление.

- **Поддержать нас в соцсетях.**

Одна из главных задач фонда — рассказывать как можно большему числу людей о таком редком заболевании как БАС. В этом нам помогают социальные сети. Подписывайтесь на нас в соцсетях:

 t.me/alsfund

 vk.com/als.russia

 ok.ru/als.russia

Ставьте реакции к постам, комментируйте публикации и делайте репосты и сторис.

Так вы поможете нам расширить аудиторию, обратить внимание на диагноз, собрать больше средств на помощь нуждающимся. Простое действие, а так много пользы!

Если вы хотите помочь и у вас есть вопросы, напишите нам на почту: info@alsfund.ru



Над годовым отчётом работали:



Оксана Власова

Руководитель PR отдела



Галина Фильковская

PR-менеджер



Таисия Корягина

Менеджер
по работе с партнёрами



Полина Шиленко

Координатор программы
«Повышение
осведомлённости»



Дизайн отчёта подготовлен
интернет-агентством
«Пиксель-Плюс».

pixelplus.ru

Команда проекта со стороны агентства:

Александра Танченко

Ведущий менеджер проекта

Светлана Пименова

Дизайнер-верстальщик





Благотворительный фонд помощи людям
с боковым амиотрофическим склерозом
и другими нейромышечными заболеваниями «Живи сейчас».

alsfund.ru Москва, 2025

