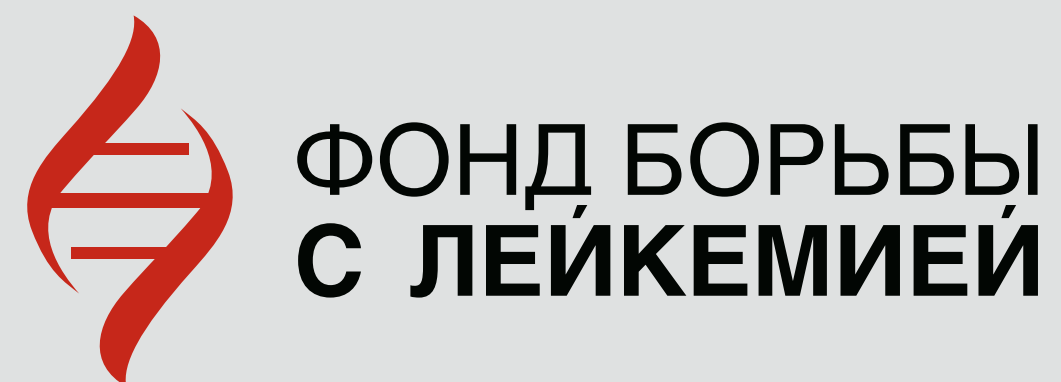




ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2021

#САМОЕ ВРЕМЯ ЖИТЬ



Содержание

Кто мы: Миссия цели задачи.....3

Главное за 2021 год.....5

Совет фонда.....6

Программы фонда.....7

Проекты 2021 года.....11

Финансовый отчет.....31

Партнеры и друзья фонда.....32

Как вы можете помочь.....33

Кто мы



Миссия, цели, задачи

К сожалению, на данный момент в России не существует такого понятия, как «осознанная благотворительность». Россияне знают о работе НКО совсем немного и часто жертвуют средства импульсивно, например, неожиданно столкнувшись с трогательной историей и адресным сбором.

Охотнее деньги жертвуют детям, животным или пожилым людям — считается, что они не могут позаботиться о себе. Взрослые же люди, которые о тех самых детях или пожилых заботятся, остаются без поддержки. По статистике, получить благотворительную помощь пациенту старше 25-ти лет сложно, старше 50-ти лет — практически невозможно. Обществу кажется, что взрослый человек может со всем справиться сам. **Главная цель Фонда борьбы с лейкемией — изменить эту ситуацию.**

Перед нами непростые задачи:

- Во-первых, привлечь внимание к помощи взрослым. Рассказать, с какими трудностями они сталкиваются при лечении, что им тоже нужна помощь, потому что именно они двигают мир вперед.
- Во-вторых, разрушить основные стереотипы о раке крови о донорстве костного мозга — что способствует большей вовлеченности россиян в поддержку и помощь нашим подопечным.



Мы работаем в четырех разных направлениях и системно решаем задачи. В том числе, занимаемся адресными сборами и поддержкой медицинских клиник и специалистов.

Мы хотим, чтобы каждый человек, столкнувшийся с раком крови в любой точке России, мог получить своевременную и современную гематологическую помощь.

Главное за 2021 год

В фонд поступили

326,7 млн рублей

591 подопечный

смог получить лекарственную помощь
и содействие в трансплантации
костного мозга

На общую сумму

215,5 млн рублей

(по данным отчета в минюст за 2021 год).

2021 год, несмотря на все сложности, был очень насыщенным для Фонда борьбы с лейкемией.

Также случилось важное для фонда событие — стратегическое партнерство с Фондом Семьи Тиньковых для совместного развития направления адресной помощи взрослым онкогематологическим пациентам в России.

Мы запустили множество инициатив и полезных проектов: в том числе, передачу РакOFF, направление равного консультирования и обучающий проект «Самое время жить. Карьера».

Совет фонда



Рина Восман, президент,
председатель Управляющего
совета Фонда семьи Тиньковых



Михаил Масчан, д. м. н., заместитель
генерального директора-директор
Института молекулярной и
экспериментальной медицины НМИЦ-
ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва



Елена Паровичникова, профессор, д. м. н.,
заведующая отделом химиотерапии
гемобластозов, депрессий кроветворения и
ТКМ ФГБУ «НМИЦ гематологии» Минздрава РФ



Оксана Григорова, директор
ГКБ им. И. В. Давыдовского



Мария Верещагина,
руководитель направления
КСО Тинькофф



Юлия Синицына,
основатель Фонда



Александр Синицын, директор
Фонда семьи Тиньковых

Программы фонда

Программа №1**Трансплантация
костного мозга****Задачи благотворительной программы:**

поиск неродственного донора костного мозга в России и за рубежом для взрослых (старше 18 лет) с заболеваниями системы крови, заготовка трансплантата и доставка для последующего выполнения трансплантации костного мозга в «НМИЦ гематологии» Минздрава России для последующей трансплантации. Также в рамках данной программы Фонд закупает оборудование для проведения ТКМ и химические реактивы для типирования.

Результаты

- **78 пациентам** провели HLA-типирование методом высокого разрешения
- **61 пациенту** оплатили активацию неродственного донора (обследование донора и заготовка клеток) из российского регистра
- **15 пациентам** полностью оплатили активацию донора из международного регистра, доставку костного мозга в Россию
- **8 пациентам** оплатили аванс в международный регистр, финальные счета пришли в 2022 году.

Программа №2

Адресная помощь пациентам

Задачи благотворительной программы:

закупка препаратов, расходных материалов, сопровождающая терапия, оплата аренды амбулаторных квартир для иногородних пациентов на время прохождения лечения рядом с клиникой и оплата других целевых расходов, связанных с оказанием помощи подопечным фонда, взрослым людям с заболеваниями системы крови, в рамках их лечения.

Результаты

В 2021 г помощь Фонда получил **591 пациент:**

- **22 подопечных Фонда** проживали и проходили амбулаторное лечение на квартирах, арендуемых Фондом в г. Москве и г. Кирове рядом с федеральными гематологическими центрами.
- **259 пациентам** были оплачены услуги по диагностике минимальной остаточной болезни (МОБ) для выявления маркеров заболевания и определения схемы дальнейшего лечения.
- **310 взрослых** получили оплату медицинских и сопутствующих услуг, лекарственных препаратов, поиска и активации донора костного мозга.

Программа №3

Безвозмездное донорство крови и ее компонентов

Задачи благотворительной программы:

помощь в привлечении безвозмездных доноров, для обеспечения медицинских организаций необходимым объемом компонентов и препаратов крови, а также поддержка и популяризация безвозмездного донорства крови и ее компонентов.

Программа №4

Популяризация борьбы с канцерофобией

Задачи благотворительной программы:

организация и проведение образовательных мероприятий для людей, которые не сталкивались с диагнозом «рак». Фонд объясняет, что рак не заразен, не означает неминуемой смерти, излечим в любом возрасте, не лечится нетрадиционными методами и никак связан с понятием «энергетика». Программа нацелена на изменение отношения в обществе к этому сложному диагнозу и преодоление вредных стереотипов.

Проекты 2021 года в рамках 4 программы

Популяризация борьбы с канцерофобией

Социологическое исследование

«Рак крови: что мы знаем о нем и в чем ошибаемся?»

Фонд борьбы с лейкемией и ВЦИОМ [представили](#) результаты социологического исследования, которое посвящено проблеме информированности россиян о раке крови, донорстве костного мозга и связанных с этим мифах и стереотипах.

Данные из исследования:

68%

Большинство россиян имеют представление о раке крови, которое, однако, чаще всего выстраивается вокруг **ассоциаций с данным заболеванием как тяжелым, страшным, опасным и зачастую неизлечимым.**

Последовательное знание о причинах, сути заболевания и способах его лечения распространено в гораздо меньшей степени.

46%

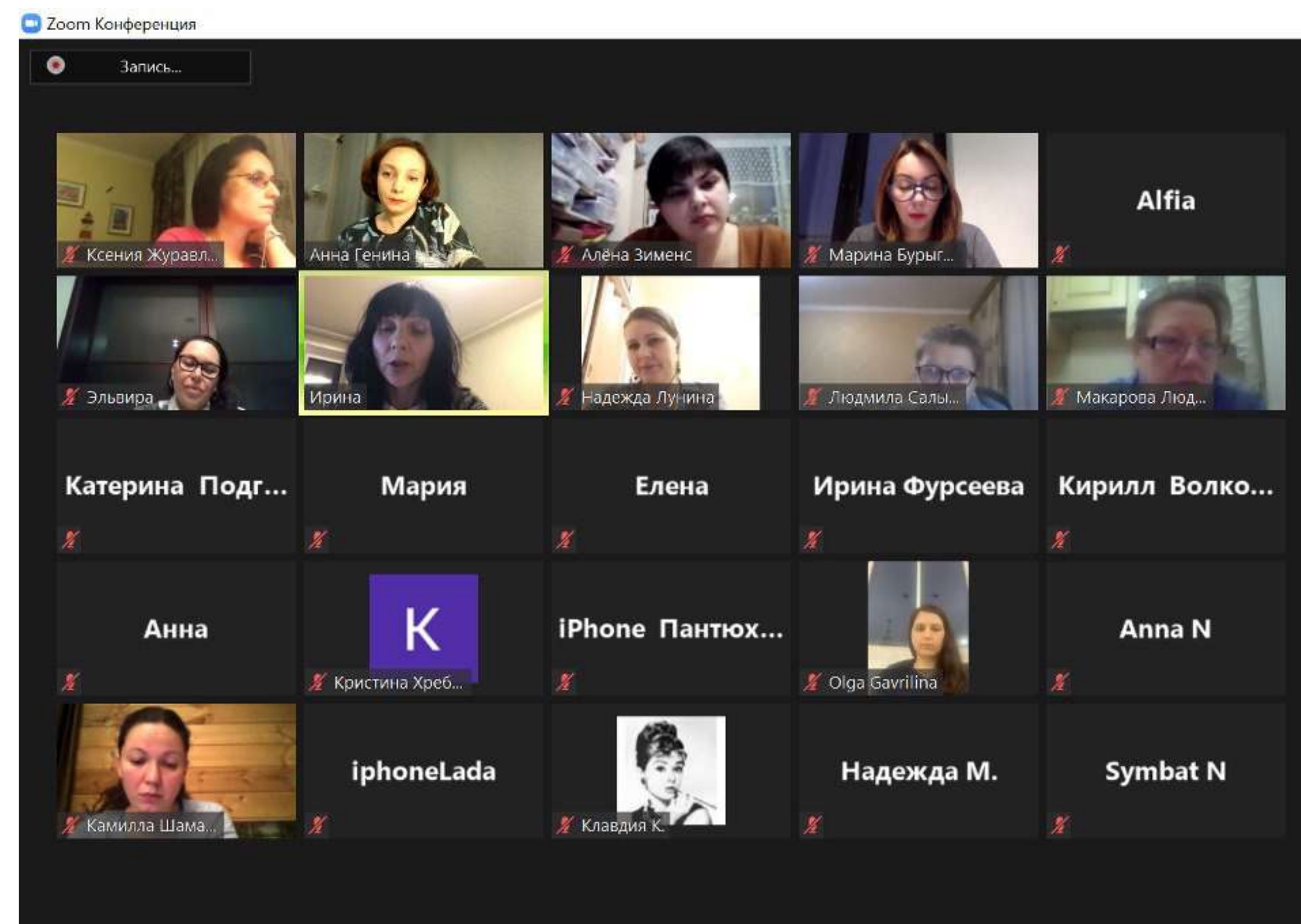
Почти у половины опрошенных **отсутствует какое-либо представление о донорстве костного мозга** в особенности среди представителей молодежной аудитории 18-34 лет.

Открыли направление **равного консультирования**

Запустили Telegram-канал «На равных!»
о равном консультировании
в онкогематологии.

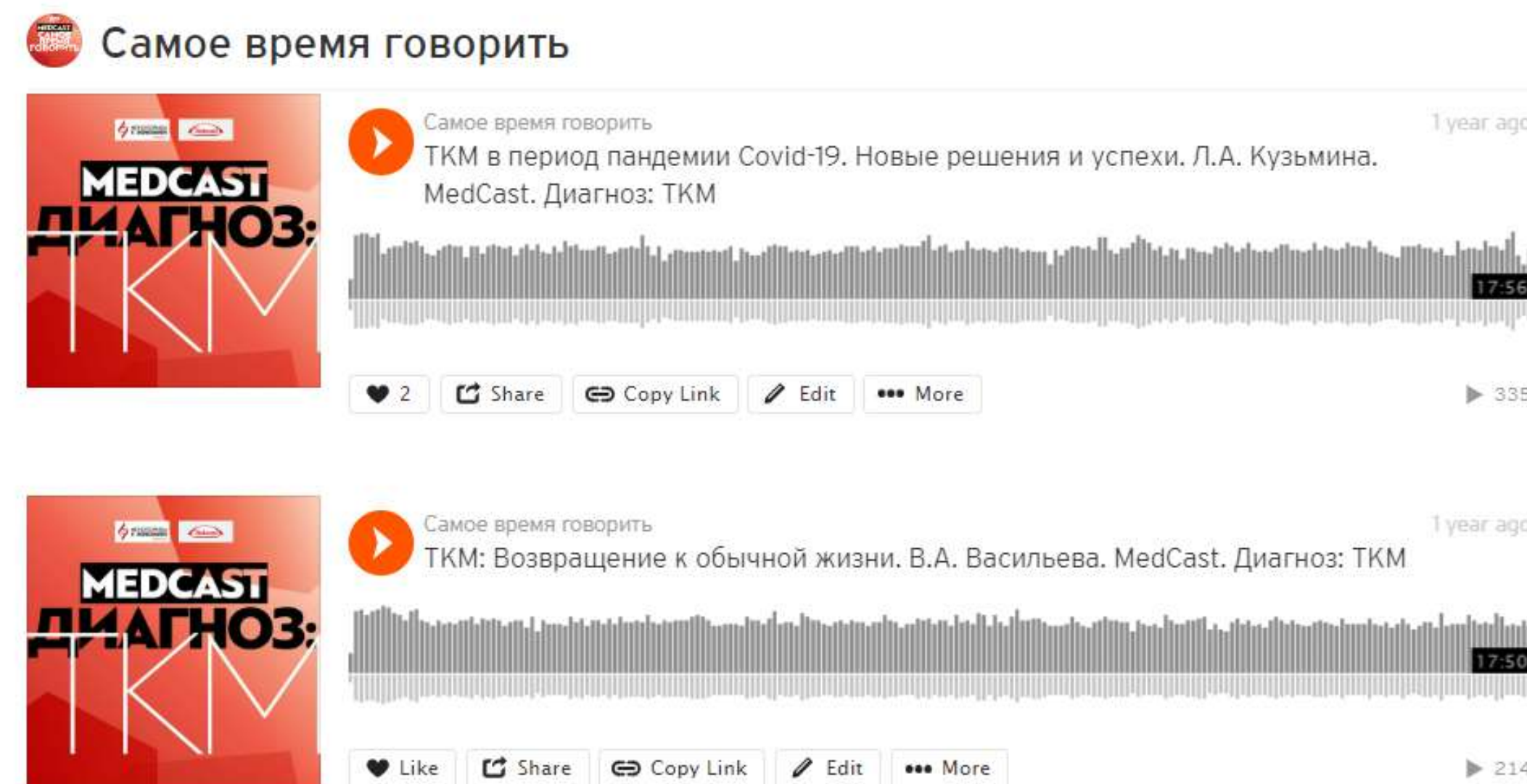
Провели:

- 448 консультаций для пациентов
- 31 встречу с Равными
- обучение 56 человек равному консультированию



Записали **подкасты**

- **10 выпусков** «Medcast: Самое время говорить. Герои»
О людях, которые победили, борются или живут с онкогематологическими заболеваниями.
- **6 выпусков** «Самое время говорить: братья и сёстры»
О ежедневных подвигах среднего и медицинского персонала.
- **10 выпусков** «Самое время говорить: на Равных!» о равном консультировании.
- **13 выпусков** «MedCast «Самое время говорить» с ведущими экспертами в области онкогематологии.



Более 9 тысяч прослушиваний подкастов о равном консультировании, опыте работы младшего и среднего медицинского персонала, пациентах, вышедших в ремиссию после победы над раком крови, и онкогематологии от ведущих специалистов.

Виртуальный пресс-завтрак

«Множественная миелома: рецидив — не приговор»

18 марта провели [встречу](#) со специалистами и обсудили важные аспекты диагноза. Как вовремя распознать симптомы ММ и обратиться к специалисту? Как принять диагноз и научиться не бояться рецидивов? Каковы эффективные схемы лечения заболевания?

На эти и другие вопросы отвечали наши гости —



Максим Соловьев

к.м.н. и онкогематолог



Камилла Шамансурова

онкопсихолог



Катя Сундукова

Журналистка



Валентина Савченко

пациентка с диагнозом
«множественная миелома».

Кол-во просмотров прямой трансляции в социальных сетях фонда: 55 452 тыс.

Отзывы зрителей трансляции из Youtube-канала фонда:

«Спасибо. Только что поставили диагноз. Мне было важно услышать эту беседу.»

«У меня множественная миелома. Спасибо за очень позитивную встречу с участниками.»

«Выгоранию.нет»

Запустили новый проект, посвящённый профилактике выгорания медицинских работников.



Создали [сайт Выгоранию.нет](#), на котором в свободном доступе размещены все основные материалы: подкасты, истории врачей, обучающие видео, интервью с экспертами и записи прямых эфиров.



Сборник материалов, докладов и фотографии конференции представлены [на официальном сайте](#) Кировского научно-исследовательского института гематологии и переливания крови.



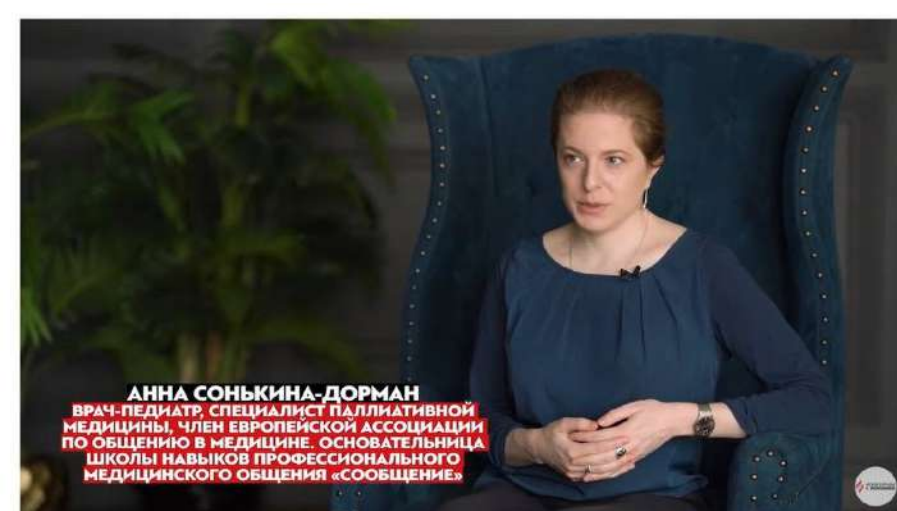
Организовали [конференцию](#) «Выгоранию.нет»: эмоциональное выгорание медицинского персонала в период COVID-19. Проблемы и решения. **Кол-во просмотров прямой трансляции в социальных сетях фонда: 10 489 тыс.**



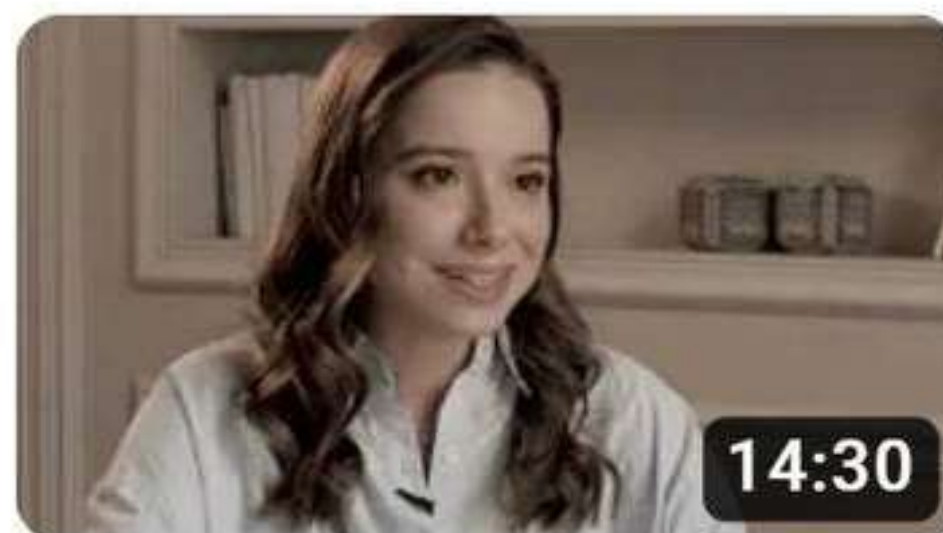
[Провели](#) тематическую секцию «Навыки профессиональной устойчивости. Профилактика эмоционального выгорания на работе» на **4-м Международном форуме онкологии и радиотерапии в Москве.**

«Выгоранию.нет»

Запустили новый проект, посвящённый профилактике выгорания медицинских работников.



Нужно ли показывать свое сочувствие пациенту? Анна Сонькина-Дорман



Сняли 2 видеоролика с врачом-педиатром, раскрывающей тему выгорания с разных сторон (**17 564 тыс. просмотра**), и первую часть интервью с медсестрой, столкнувшейся с началом пандемии (**25 936 тыс. просмотров**).



Онлайн-стрим с Анной Хасиной и Дмитрием Евсеевым
6 618 просмотров

Провели прямой эфир с психологом (**6421 прослушивание**) и выпустили 3 подкаста (**890 прослушиваний**).

Провели **21 тренинг для 65 слушателей** (младший персонал, врачи) по профилактике профессионального выгорания.

Благодаря проекту врачи и медицинские сестры получили много полезной информации от приглашенных экспертов и спикеров, что способствовало профилактике и минимизации последствий эмоционального выгорания, улучшению взаимодействия с коллегами, пациентами, родственниками и окружающими людьми.

«Выгоранию.нет»

Запустили новый проект, посвящённый профилактике выгорания медицинских работников.



Провели секцию «Профессиональное выгорание специалистов и проблемы коммуникации «врач – пациент» на XIII всероссийском съезде онкопсихологов. **Кол-во просмотров прямой трансляции в социальных сетях фонда: 44 130 тыс.**

Совместно с психологами службы «Ясное утро» провели **индивидуальные консультации** для врачей и медицинского персонала и запустили горячую линию.

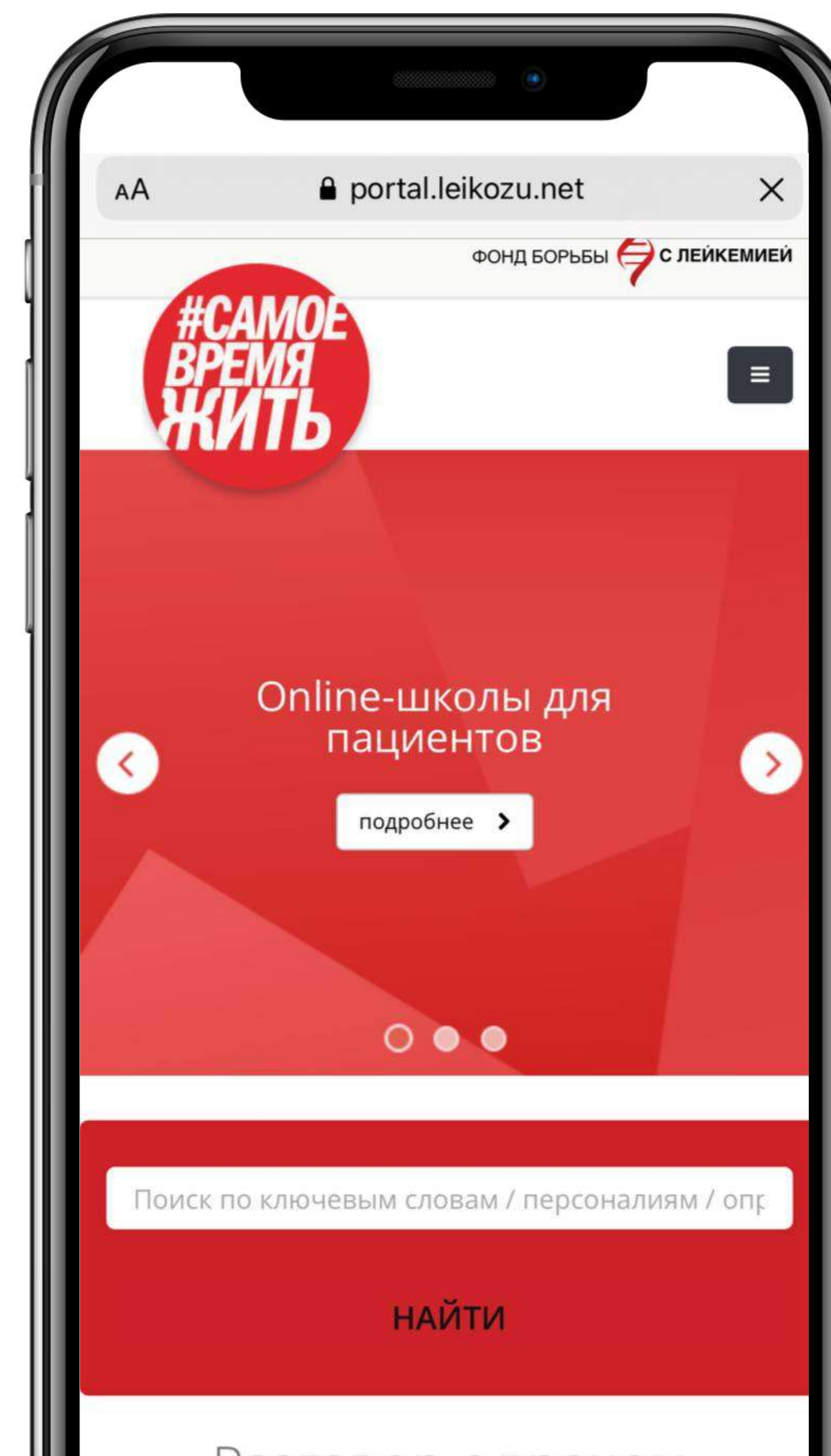


Медработникам предоставлялась возможность обсудить с психологом сложившуюся личную и/или профессиональную ситуацию, подумать, какие инструменты могли бы помочь участнику преодолеть или минимизировать негативные проявления, вызванные излишним эмоционально-психологическим напряжением.

Специализированный портал **#СамоеВремяЖить**

При поддержке Фонда президентских грантов [создали](#) единый информационный источник о злокачественных заболеваниях крови и связанных с ним проблемах.

Разделы портала откроют пациентам и их близким доступ к информации о современных методах лечения рака крови, общению с ведущими гематологами и врачами смежных специальностей, предоставят возможность получить психологическую поддержку или помощь равного консультанта.



Перевод гайдлайна по лечению ХМЛ

На сегодняшний момент Американская ассоциации онкологов NCCN (National Comprehensive Cancer Network) – это самый серьезный и авторитетный источник.

Гайдлайны (руководства) на сайте NCCN опубликованы только на английском языке и многим русскоговорящим людям с онкозаболеваниями недоступны, поэтому эксперты фонда при поддержке ООО «Новартис Фарма» перевели уже второй материал, адаптированный для российских пациентов с диагнозом «хронический миелоидный лейкоз».

Гайдлайн поможет узнать актуальную и достоверную информацию о диагнозе и выстраивать более эффективную коммуникацию с врачом.

Материал [доступен](#) на сайте и в социальных сетях фонда.



1 Основные сведения о ХМЛ

- 7 Кровь
- 9 Хронический миелолейкоз
- 11 Три фазы ХМЛ
- 12 Краткое содержание



Выставка

«Врачи в халатах. Лицом к пациенту»

8 апреля мы провели паблик-ток «Патернализм или партнерство: врач и пациент в 21 веке», приуроченный к открытию фотовыставки.

Ее задача — привлечь внимание к проблеме взаимоотношений между врачом и пациентом в современном обществе. 10 врачей-онкологов не побоялись надеть для фотосессии, придуманной Фондом борьбы с лейкемией, не белые, а домашние халаты, и поделиться своими рассуждениями на заданную тему.



Первый Всероссийский форум для пациентов с онкогематологическими заболеваниями

Провели двухдневный форум в онлайн-формате. Пригласили не только ведущих российских гематологов страны, но также психологов, юристов, равных консультантов, представителей благотворительных организаций и других специалистов, работающих с онкогематологическими пациентами.

13 ведущих экспертов
в области онкогематологии
приняли участие в форуме.

Трансляция мероприятия
[собрала](#) более
160 тысяч просмотров
в социальных сетях фонда.



1-й Всероссийский форум для пациентов с онкогематологическими заболеваниями. День первый

83 652 просмотра · 25 мая 2021 в 9:56

Проект

#СамоеВремяЖить.Карьера

Провели совместно с ВЦИОМ pro bono исследование об отношении россиян к людям, перенесшим онкозаболевания, и запустили новую обучающую программу. Ее цель – социальная реабилитация людей после онкогематологических заболеваний, помощь в подготовке к трудоустройству и обучении новым профессиям.

Программа включает в себя 8 модулей (вебинаров), каждый из которых посвящён **отдельной теме**: работе с запросами, исследованию своих способностей и потенциальных возможностей, брейнстормингу видов деятельности, которые могут подойти конкретному слушателю, навыкам составления резюме и самопрезентации и т.п.



Новая программа РакOFF

Выпустили **7 выпусков** новой программы **Рак OFF**, в которых журналистка Катя Сундукова разговаривает о раке с лучшими онкологами страны.

Суммарное кол-во **просмотров** в социальных сетях фонда: **253 146 тыс.**



РакOFF. Онколог, гематолог, к.м.н. Михаил Ласков



РакOFF. Профессор, д.м.н. Алексей Масчан



РакOFF. Онколог, к.м.н. Михаил Фоминых

Фонд ...
3,68 тыс...

Вы подписаны

40

Поделиться



РакOFF гематолог, д.м.н. Василий Шуваев

Фонд борьбы с лейк...
3,68 тыс. подписчиков

Вы подписаны

46

Поделиться

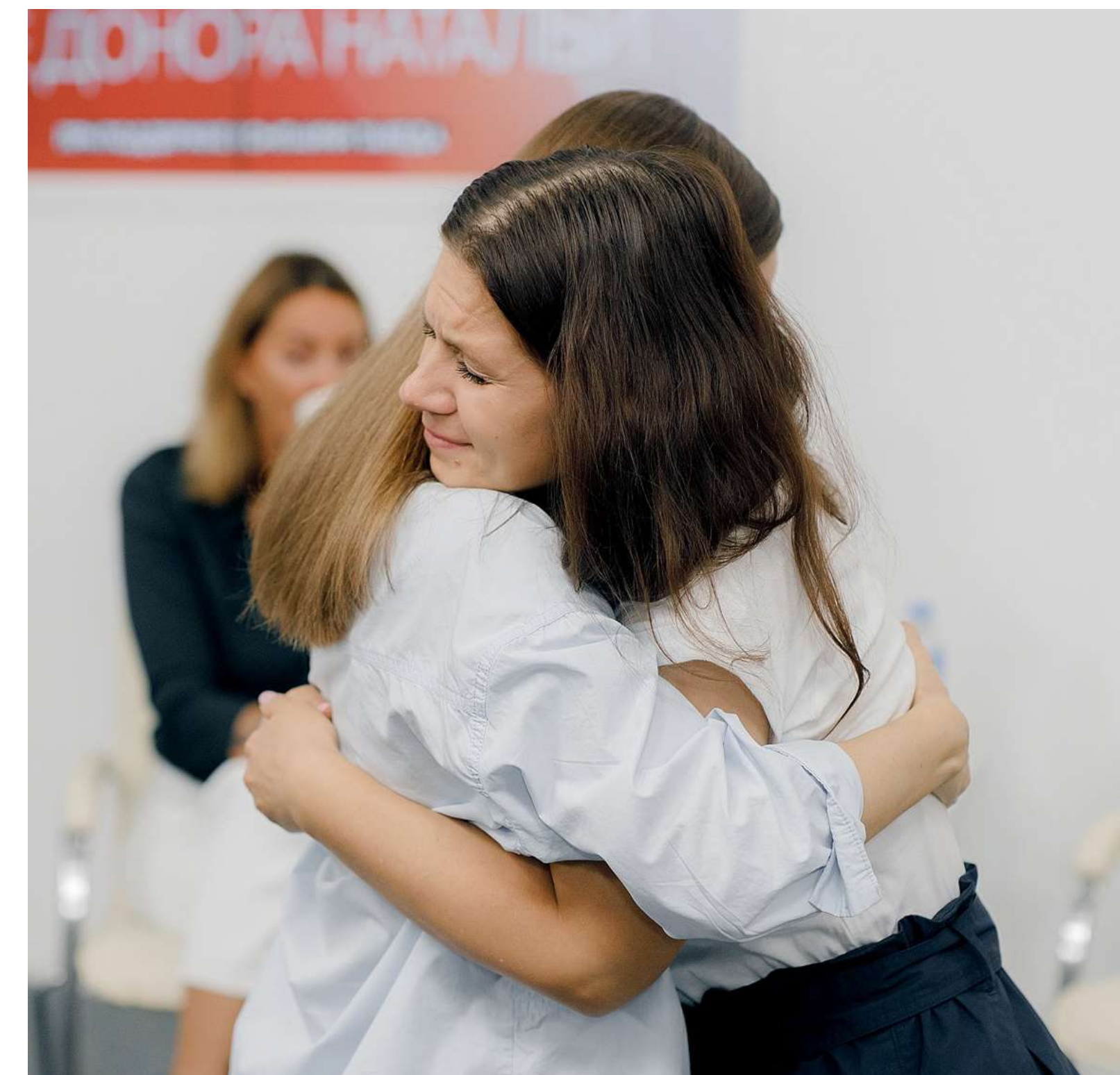
Акция

#КрасныйСентябрь

В рамках месяца осведомленности о раке крови, реализовали множество проектов, посвященных проблеме донорства костного мозга. В том числе, выпустили цикл подкастов о трансплантации костного мозга «MedCast.Диагноз: ТКМ», провели акцию по пополнению регистра доноров костного мозга на площадке проекта «Умная Москва», а также совместную акцию с проектом «Банч»: 5% от продаж авторских яблочных заготовок были направлены для помощи подопечным.

16 сентября в центре «Благосфера» прошла встреча бывшей подопечной Фонда борьбы с лейкемией Елены Потаповой и ее донора. Они увиделись впервые, потому что по правилам трансплантации им нельзя было встречаться два года после операции.

[Трансляцию](#) встречи в социальных сетях посмотрели **более 30 тысяч человек**.



Встреча доноров костного мозга со своими реципиентами
32 798 просмотров · 16 сен 2021 в 11:00

Онлайн-конференция

«D&I в онкологии: вызовы и решения»

Провели конференцию, чтобы привлечь внимание бизнеса к проблеме инклюзивности, а также показать, что люди с опытом онкологических заболеваний имеют такое же право на полноценное трудоустройство, как и остальные.

Конференция набрала **более 40 тысяч просмотров** в социальных сетях фонда.



Акция

«Самое время жить» совместно с Л'Этуаль и Фондом семьи Тиньковых

Провели благотворительную акцию в поддержку взрослых с раком крови. С 14 декабря 2021 года по 9 января 2022 года 100 рублей с покупки каждого аромата или подарочного набора Baldessarini Bella онлайн или в магазинах «Л'Этуаль» переводились в Фонд борьбы с лейкемией.

В честь ее старта состоялся паблик-ток на тему благотворительной помощи взрослым, канцерофобии, эйджизма, а также роли общества и бизнеса в развитии культуры благотворительности, который посетили равные консультанты и волонтеры фонда, а также блогеры и журналисты. Трансляция собрала **173 442 просмотра** в социальных сетях фонда.



Запись передачи **#ХакРак**

Сняли 36 выпусков передачи #ХакРак о жизни онкопациентов во время и после рака. Гостем одного из выпусков стал российский предприниматель Олег Тиньков. Это было первое интервью Тинькова за последний год. Оно набрало **более 300 тыс. просмотров** в социальных сетях фонда.



Фестиваль **#СамоеВремяЖить**

Провели первый в России фестиваль для людей, победивших рак крови или живущих с хроническими онкогематологическими заболеваниями.

Три дня гости из 11 регионов России встречались с лучшими гематологами страны, общались с психологами и диетологами, юристами и реабилитологами, находили новых друзей, танцевали, пели или просто дышали свежим лесным воздухом в компании своих близких.



Фестиваль #СамоеВремяЖить

Больше 10 лекций прочитали ведущие специалисты: гематологи, психологи, юристы и диетологи. Также было проведено 10 разноплановых мастер-классов и тренингов. Количество **просмотров онлайн-марафона фестиваля в соцсетях: 400 тыс.**



Финансовый отчет

Поступление средств

Общая сумма поступлений – **326, 7 млн рублей**
Общая сумма расходов – **247,4 млн рублей**
Остаток на расчётных счетах (на 01.01.22) – **89 млн рублей**

ОСНОВНЫЕ ИСТОЧНИКИ ПОСТУПЛЕНИЙ

Пожертвования от физических лиц	173,3 млн рублей
Пожертвования от юридических лиц	99,6 млн рублей
Сборы с краудфандинговых платформ	7,6 млн рублей
Поступления от государства (Фонд президентских грантов)	9,2 млн рублей
Поступления от других источников (спонсоры, проценты)	14,6 млн рублей
Поступления от зарубежных и международных организаций	18,3 млн рублей
Остаток с 2020 года на расчётных счетах (на 01.01.21)	13 млн рублей

Другие источники поступлений
Продажа мерча – **4,1 млн рублей**

Расходы на административно-управленческую деятельность
Общая сумма расходов – **31,9 млн рублей**

Расходы на программу №1
Трансплантация костного мозга
Общая сумма расходов – **71,1 млн рублей**

Расходы на программу №2
Адресная помощь
Общая сумма расходов – **127,2 млн рублей**

Расходы на программу №4
Борьба с канцерофобией
Общая сумма расходов – **17,2 млн рублей**

Аудиторское заключение по бухгалтерской (финансовой) отчетности за 2021 год

Партнеры и друзья фонда



Как вы можете помочь?



[Подпишитесь](#) на ежемесячные платежи, сделайте разовое пожертвование на нужды фонда или конкретному пациенту



[Купите](#) наш фирменный мерч



[Станьте донором](#) крови



[Вступите в регистр](#) доноров костного мозга



[Станьте волонтером](#) Фонда борьбы с лейкемией



Хотите помочь как компания?
Для этого свяжитесь с нами.
Екатерина Сараева, saraeva@leikozu.net,
8 (964) 582-76-00