

Отчет о благотворительной деятельности

за 2024 г.

Во исполнение статьи 19 Федерального закона от 11.08.1995 №135-ФЗ
«О благотворительной деятельности и благотворительных организациях»

Благотворительный фонд помощи "Звезда Милосердия"
(полное наименование некоммерческой организации)

представляет отчет о своей благотворительной деятельности.

Сведения о персональном составе высшего органа управления
благотворительной организации:

№	Фамилия, имя, отчество	Дата рождения	Гражданство	Данные документа, удостоверяющего личность	Адрес (место жительства)	Должность, наименование и реквизиты решения о назначении (избрании)
1	2	3	4	5	6	7
2	Киреева Татьяна Анатольевна	-	РОССИЯ	-	-	Председатель Совета Фонда -
3	Кулешов Александр Алексеевич	-	РОССИЯ	-	-	Член Совета Фонда -
4	Кузин Александр Сергеевич	-	РОССИЯ	-	-	Член Совета Фонда -

Сведения о составе и содержании благотворительных программ благотворительной организации (перечень и описание указанных программ):

№	Наименование программы	Описание программы
1	2	3
2	Благотворительная программа "Кормление"	В 2024 году совместно с Кафедрой управления сестринской деятельностью и социальной работы Сеченовского Университета проведено научное исследование по оценке безопасного кормления детей с ВРГН среди медсестер, неонатологов и родителей, которое подтвердило актуальность возникающих трудностей в кормлении таких детей у всех категорий. Новорожденные с ВРГН не могут создать вакуум при сосании из-за разобщенности между носовой и ротовой полостью, отсутствием свода твердого нёба, слабого сосательного рефлекса при различных синдромах челюстно-лицевой области (синдром Пьера Робена, Гольденхара и др.). Родителям без навыков трудно наладить кормление, а ребенку набрать вес для допуска к операции. В роддомах детям часто ставят назогастральный зонд из-за сложностей в кормлении, который ведет к постепенному угасанию рефлекса сосания и глотания при длительном использовании. Все специализированные приспособления для кормления таких детей импортного производства, несколько производителей в 2022 году ушли с российского рынка. В целях обеспечения независимости от импортных приспособлений для кормления фонд в 2023 году разработал собственную линейку специализированных сосок, поильников и бутылочек для кормления детей с челюстно-лицевой патологией. Всего разработано 8 полезных моделей (медицинские изделия) для кормления детей с челюстно-лицевой патологией. Для регистрации патентов полезных моделей поданы заявки в Федеральный институт промышленной собственности в 2024 году. Регистрация патентов ожидается в первой половине 2025 года. Первичная потребность новорожденного ребенка - питание и уход. У детей с ВРГН из-за невозможности создать вакуум при сосании есть проблемы с кормлением, таким детям оформляется инвалидность от года до 5 лет до полного устранения дефекта. Из-за дефицита питания ребенок не набирает вес, соответственно не получает допуск к хирургическому лечению. Задача родителей после выписки из роддома - выкормить малыша и подготовить

		к длительному маршруту хирургического лечения. В первый год жизни ребенок проходит 2-3 операции, и после каждой ему нужны специализированные соски с клапанами и поильники, т.к. ребенок находится в так называемом охранном периоде не может питаться обычным способом. Помощь фонда в выкармливании вносит вклад в достижение целей устойчивого развития ООН - обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте. Почему это важно: - отсутствие поддержки влияет на решение сохранить беременность; - профилактика отказов от ребенка в роддоме; - дети с расщелинами не могут нормально питаться и нуждаются в специализированном оборудовании для кормления; - при недостаточном питании рост и развитие ребенка замедляются; - отставание в развитии отдалает хирургическое лечение из-за малого веса; - поздняя хирургия негативно сказывается на развитии речи и дальнейшей социализации ребенка;
3	Благотворительная программы "Исходный код"	Молекулярно-генетическое исследование позволяет не только определить прогноз развития заболевания для конкретного пациента до или после его рождения, но и подобрать максимально точную маршрутизацию в лечении и реабилитации, занимает важное место в вопросе планирования будущей семьи такого пациента и планирования новой беременности у родителей. Фонд оплачивает молекулярно-генетические исследования чтобы исключить тяжелые хромосомные синдромы, которые сопровождаются задержкой развития или умственной отсталостью. Только при выявлении этих синдромов можно рекомендовать прерывание беременности (если речь идет о ранних сроках). Если это изолированный порок развития, не связанный с какой-либо генетической патологией, то, как правило, беременность пролонгируется. Расходы на молекулярно-генетические исследования платные — то есть не покрываются программами госгарантий по ОМС или ВМП. По итогам исследований родителей направляют к детскому челюстно-лицевому хирургу, который подробно расскажет об этапах хирургического лечения. Немаловажную роль играет беседа с психологом, который постарается успокоить родителей и убедить, что это не так страшно, все исправимо. Да, это тяжелый и длинный путь, но все можно поправить и в целом качество жизни ребенка будет таким же как у нормотипичных сверстников.
4	Благотворительная программа "Путь к улыбке"	Привлечение к участию в реализации Благотворительной программы благотворителей в лице предприятий, учреждений, акционерных обществ, коммерческих структур, общественных объединений, отдельных граждан РФ. Сбор и аккумулирование в 2023-2028 году добровольных пожертвований Жертвователей и направление их для достижения целей данной благотворительной программы. Указанные средства могут выплачиваться: медицинским учреждениям, где проходят лечение и/или реабилитацию; юридическим лицам для оплаты медицинских/расходных материалов и оборудования. Помощь оказывается на основании заявлений родителей или иных законных представителей нуждающихся в поддержке детей или в рамках проектов фонда, согласно программе проекта. Обеспечение взаимодействия БФ «Звезда Милосердия» с медицинскими учреждениями РФ, где проходят лечение и/или реабилитацию дети, с целью выявления потребностей конкретного ребенка в диагностике, медицинских анализах, лекарствах, операционном вмешательстве, средствах протезирования, ортодонтической реабилитации, реабилитационных мероприятиях и т.д. Обеспечение взаимодействия Фонда с коммерческими структурами и предприятиями, производящими и/или продающими медицинские препараты и материалы, медицинское оборудование как в России, так и за рубежом с целью обеспечения конкретного ребенка всем необходимым для лечения и/или реабилитации. Содействие

	деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан.
--	--

Сведения о финансово-хозяйственной деятельности, подтверждающие соблюдение требований законодательства Российской Федерации по использованию имущества и расходованию средств некоммерческой организации

№	Наименование	Сумма (руб)
1	Поступление	19727062
2	Вид расходования (наименование):	
2.2	Проект "Профессиональное развитие" Фонда Владимира Потанина	458571.27
2.3	Благотворительная программа "Кормление"	3734954.37
2.4	Благотворительная программа "Путь к улыбке"	3838155.91
2.5	Благотворительная программа "Исходный код"	335875.94
2.6	Проект «Раннее сопровождение родителей детей с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба до 1 года» (грант Фонда президентских грантов)	2697452.03
2.7	Проект «Первые шаги к улыбке: комплексная поддержка родителей детей с врожденной расщелиной верхней губы и нёба и другими заболеваниями челюстно-лицевой области до 3 лет» (грант Фонда президентских грантов)	3451168.65
2.8	Административно-хозяйственные расходы	2459400.5

Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации:

В 2024 году фонд продолжил свою уставную деятельность в соответствии с утвержденными благотворительными программами. Фонд получил финансирование по трем грантам. 1. Фонд президентских грантов: завершен проект «Раннее сопровождение родителей детей с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба до 1 года» и израсходован остаток суммы 2 697 452,03 рублей. Полученные результаты: достигнуты количественные и качественные результаты пол итогом глубинных интервью контрольной группы благополучателей из 50 родителей. Количественные результаты: Зарегистрировано на портале "Путь к улыбке" - 482 человека; привлечено во ВКонтакте новых подписчиков родителей детей с расщелиной губы и нёба - 885; создано информационно-просветительских видеороликов со специалистами - 32; прошли обучающий онлайн-курс по кормлению ребенка с расщелиной губы и нёба - 153; родители, получившие индивидуальную консультацию юриста по вопросам оформления инвалидности - 89; родители, получившие индивидуальную консультацию психолога - 82. Качественные результаты: родители детей с ВРГН могут оперативно получить помощь специалистов и адресную помощь с момента узнавания диагноза. Благополучатели решают вопросы организации кормления, получают правовую и психологическую помощь. 2. Фонд президентских грантов: начата реализация проекта "Первые шаги к улыбке: комплексная поддержка родителей детей с врожденной расщелиной верхней губы и нёба и другими заболеваниями челюстно-лицевой области до 3 лет» на сумму 3 451 168 руб. рублей. Срок реализации проекта до 30.11.2025г. Достигнутые результаты: родители, получившие онлайн-консультацию невролога- 36; юриста - 45, сурдолога - 17; психолога - 37; логопеда - 15. При правовой поддержке юриста мамы грамотно коммуницируют с медицинскими специалистами в медучреждениях, запрашивают пакет документов в поликлиниках для МСЭ, составляют заявления, жалобы и обращения в вышестоящие инстанции при неправомерных действиях медицинских работников. Родители новорожденных детей с ВРГН получают раннюю помощь на очной "Школе кормления" и отрабатывают практические навыки: 1) определение сосательных и глотательных рефлексов; 2) установка и снятие назогастрального зонда; 3) тестирование специализированных бутылочек, сосок и поильников для детей с анатомическими особенностями; 4) изучение современных моделей электрических молокоотсосов для сохранения лактации; 5) отработка навыков оказания первой помощи младенцам при аспирации на симуляторах-муляжах. 3. Проект Фонда Владимира Потанина "Профессионального развития" на сумму 458 571 руб. Т.А. Киреева прошла обучение фандрайзингу в АНО «Институт развития фандрайзинга» на двух обучающих курсах: 1. «Построение отношений с бизнесом». 2. «Организация фандрайзинговой компании». Проведены две фандрайзинговых компании: «Цветы и улыбки» и «Благотворительность вместо сувениров». Продолжена реализация трех благотворительных программ. Благотворительная программа «Путь к улыбке». Целью Программы является оказание благотворительной помощи детям с врожденными заболеваниями челюстно-лицевой области и другими смежными диагнозами в специализированных частных и государственных медицинских учреждениях РФ. Источники финансирования программы: добровольные пожертвования российских юридических и физических лиц. Формы распределения поступивших средств: оплата медицинского хирургического лечения детей с врожденными заболеваниями челюстно-лицевой области специализированных государственных и частных медицинских центрах с которыми подписано Соглашение о сотрудничестве; оплата административно-хозяйственных расходов Программы в рамках утвержденной сметы. Расходы по программе составили 3 730 795,49 рублей. Оплачены транспортные расходы, проживание, ортодонтическая реабилитация и эндопротезы для хирургических операций 15-ти подопечным детям. Благотворительная программа "Кормление". Целью программы является организация и обеспечение безопасного и эффективного выкармливания детей с врожденными заболеваниями челюстно-лицевой области в РФ. Источники финансирования программы: добровольные пожертвования российских юридических и физических лиц. Расходы по программе составили 3 734 954 рубля. Оплачено 172 специализированных набора для организации кормления детей с врожденной расщелиной верхней губы и нёба и другими заболеваниями челюстно-лицевой области. Благотворительная программа "Исходный код". Цель программы сделать доступными эффективные высокотехнологичные молекулярно-генетические исследования остро нуждающимся детям. Генетические технологии являются решающим инструментом в окончательной постановке диагноза и определении первопричины его возникновения/происхождения, что в дальнейшем позволяет сохранить жизнь будущим поколениям и повысить её качество для каждого члена семьи вне зависимости от возраста и пола. Источники финансирования программы: добровольные пожертвования российских юридических и физических лиц. Расходы по программе составили 335 875 рублей. Оказана помощь 13 детям с врожденным заболеванием челюстно-лицевой области в проведении дорогостоящих молекулярно-генетических исследований: полного секвенирования экзона и хромосомного микроматричного анализа. В 2024 году увеличился объем добровольных пожертвований от российских юридических и физических лиц и составил 12 978 034 рубля. Объем грантовых средств от российских некоммерческих организаций составил 8 277 069 рублей. В 2024 году получен грант от БФ «Помощь рядом» в размере 1 000 000 рублей для закупки 172 наборов для выкармливания детей с врожденной расщелиной верхней губы, твердого и мягкого нёба.

Сведения о нарушениях требований законодательства Российской Федерации, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению:

В 2024 году ОСФР по г. Москве и Московской области выявлено административное правонарушение о несвоевременном предоставлении отчета по форме ЕФС-1 раздел 1 подраздела 1.1. з/л Смирнова Е.Л. (начало договора ГПХ). Правонарушение устранено, штраф оплачен.

КИРЕЕВА ТАТЬЯНА АНАТОЛЬЕВНА

Председатель Совета Фонда

м.п

(подпись)

09.04.2025

(дата)

(фамилия, имя, отчество, занимаемая должность)