



благотворительный фонд

**РЕДКИЕ  
ДЕТИ**

Отчет проекта Фонда «Редкие дети» с использованием средств гранта Фонда «Код Добра» и Райффейзенбанк

# Грант Фонда «Код добра» 3 300 050 руб.

срок реализации: апрель 22 - март 23 гг.

в помощь детям с ультраредкими генетическими заболеваниями Челябинской области

## Направления проекта:

- занятия редких детей 1 441 200 руб.
- билеты на обследования 1 134 000 руб.
- адресная помощь 724 850 руб.



## Обращение организации



Елена Чернышева

директор Фонда



## Добрый день, друзья!

Мы пока не освоили полностью весь грант, и итоговые цифры еще впереди, но уже сейчас понятно, что проект очень нужен редким детям.

С вашей поддержкой они трудятся на занятиях, обследуются в федеральных центрах, работают вместе с педагогом и родителями, и небольшими, но уверенными шагами идут к изменениям.

Спасибо, что поддерживаете нашу работу, вы — редкие люди. Вместе мы редкая сила!

# Коррекционные занятия редких

апрель"22 — март"23

Запланировано **584 200 р. / 192 занятия**

Одно занятие = 2100 р. (педагог, расходные материалы, транспорт)

Проведено

апрель"22 — декабрь"22

**144 занятия**

индивидуальные занятия ребенка  
с коррекционным педагогом/психологом, 1 час,  
обучающее навыкам самообслуживания, коммуникаций,  
с участием одного родителя или тьютора



Дополнительно

**144 консультации**

обучающие консультации он/офф-лайн  
с коррекционным педагогом/психологом, 20-40 минут,  
обучающие домашней работе с ребенком между занятиями

периодически на занятиях присутствовали брат/сестра подопечных,  
тоже получая навыки от педагога

израсходовано **427 003 р. / 288 занятий / 504 участника**



Здравствуйте! Меня зовут Воробьева Юлия Владимировна. Моя дочь, Воробьева Маргарита, 5 лет, диагноз: несбалансированная транслокация, частичная трисомия короткого плеча 4 хромосомы 4p10. Синдром ДЦП, задержка психоречевого развития.

Посещала коррекционные занятия фонда с апреля 2022 года по текущее время. В начале занятий ребенок высиживал максимум 15 минут, быстро терял интерес, не смотрел и не слушал задания. Начальные занятия проходили под крики и слезы и явное нежелание контактировать с педагогом. Нужно было стабилизировать поведение, научить работать за столом, дать понятие, что он не из этих занятий, подготовиться к коррекционным занятиям в детском саду.

На сегодняшний день Марго с удовольствием идет на занятия, садится и сидит за столом, есть зрительный контакт с педагогом. Старается понять и выполнить предложенное задание. Сама просит желаемые упражнения (приносит свечку педагогу и подает в руки, чтоб зажгли). Соотносит цвета без ошибок, соотносит фигуры практически без ошибок, учится чередовать цвета, учится последовательности и учится размеру маленький, средний, большой. Также ребенок с тактильной гиперчувствительностью стал самостоятельно трогать пластилин и соленое тесто на занятиях, что для нас является большим прорывом в развитии сенсорных ощущений. После каждого занятия педагог дает рекомендации для дальнейших занятий дома. Отвечает на все интересующие вопросы. Еще немало важно, хочу обратить внимание, в сентябре месяце, когда пошли в детский сад, у нас была адаптация и из-за этого у нас не было возможности посещать коррекционные занятия. Тогда заочно педагог Наталья провела для меня рекомендацию по упражнениям дома и ответила на мои вопросы.

Я бы хотела, чтобы занятия продолжались, нам они очень нравятся, я вижу положительный результат у ребенка. Наталья, очень хороший специалист, отличная методика на занятиях, чередование упражнений за столом, на полу, в свободном действии, индивидуальный подход к каждому ребенку. После каждого занятия делает пометки для себя, с чем ребенок справился, над чем еще стоит поработать. Подробные рекомендации родителям. Занятия проходят в первой половине дня, это очень удобно, в это время дети сконцентрированы и бодр.

Мы очень благодарны фонду и всем организаторам этих занятий за возможность улучшить и формировать навыки, которые так нужны детям с особенностями развития.



Меня зовут Юлия Комогорова, я мама Софьи. В фонд мы обратились за помощью, в связи с редким генетическим заболеванием. И попали на коррекционные занятия к Наталье. Занимались мы с лета, результаты конечно были. Софья стала более усидчивая, с ней можно найти общий язык. Мелкая моторика стала намного лучше, нет такой скованности в руках.

Отдельное спасибо фонду за такую проделанную работу. За организованность занятий, не смотря на все трудности, за проведенные праздники, и конечно же подарки детям, отдельное спасибо за мастер-классы, их так было очень много, детям так интересно, даже моей Софье, которая не очень то любит работать руками, была заинтересована. Огромное спасибо. Очень хотелось бы продолжить занятия с нашим педагогом Натальей.



Здравствуйте, меня зовут Юлия Мирошниченко, моя дочь Даша, 5 лет (х-сцепленная умственная отсталость, мутация гена ddx3x, синдром ДЦП) посещает коррекционные занятия Фонда "Редкие дети". На занятия мы пришли с такими проблемами как:

- нарушение усидчивости в момент занятий,
- нарушение концентрации внимания на предмет
- нарушение фиксации взгляда глаза в глаза с педагогом
- нарушение переключения внимания с одного упражнения на другое
- боязнь новых игрушек
- отсутствие обратной связи на обращение.



В течении года мы работали с коррекционным педагогом совместно, меня как маму педагог включала в занятие, где показала, как нужно работать с ребёнком дома, дополнительно отработывая и закрепляя то, чем занимались на занятиях. Между упражнениями были подключены музыкальные минутки, где я как мама узнала, что Даше интересны музыкальные инструменты, благодаря которым она расслабляет ручки, идёт на контакт с педагогом, может работать рука в руку и хорошо переключаться с одного упражнения на другое.

Даша узнала, что с педагогом можно не только заниматься, но и играть. В момент отдыха и игр, педагог подключал упражнения сенсорной интеграции благодаря которым мы узнали, что Даша может просить и показывать то, что ей нужно, уж очень сильно ей понравилось качаться с Натальей под её песни. Мы получили от ребёнка обратную связь, которая спровоцировала повторы жестов и мимики за педагогом. Маленькими шажочками выстроились большие победы для нас! Самая лучшая оценка важности занятий в нашем случае - это результат ребёнка! Занятия, которые проводит Наталья для Даши помогли нам во многом разобраться, понять нашу Дашу, многому пришлось научиться и мне, как маме. Я очень верю, что коррекционные занятия продолжатся, а может даже и увеличатся в количестве, ведь нам это очень нужно, тем более в такой тёплой и уютной обстановке, которую создаёт нам фонд в момент занятий!

Меня зовут Григорьева Татьяна Павловна, мой ребенок Григорьева Василиса Ивановна, диагноз Синдром Станкевича-Исидора, синдром ДЦП. Посещали коррекционные занятия Фонда. На входе у меня не было особых ожиданий, потому что у ребёнка очень много проблем, нет указательного жеста, нет речи, трудно чем-либо заинтересовать, и долго ребёнок не может сидеть за одним занятием, соответственно нужно много сил и времени. Сегодня Василиса высиживает занятие полностью, старается выполнять задания и учится слышать педагога, умеет листать книжку, бросать и ловить мячик, стала лучше развита мелкая моторика, появилась заинтересованность. Эти занятия помогли и мне научиться правильно ставить приоритеты в занятиях и развитии ребёнка. Я бы хотела, чтобы коррекционные занятия продолжались, потому что это возможность учить ребёнка чему-то новому, всесторонне его развивать, и ребенок учится заниматься не только с мамой, но и с педагогами. Педагог Наталья очень нравится ребёнку, она сразу нашла подход к Василисе, умеет заинтересовать ребёнка к тому или иному занятию, что очень важно. Наталья очень внимательно и трепетно относится к детям, что не может не располагать к себе и маму, и ребёнка. Фонд очень помогает мамам детей и самим детям, мы рады что стали подопечными фонда, ведь у нас есть всесторонняя помощь от фонда, мы знаем, что можем обратиться с любым вопросом и нам помогут.



# Арт-терапия

апрель"22 — март"23

Запланировано **431 022 р. / 24 занятия**

Одно занятие = 2600 р. (арт-терапевт, расходные материалы, транспорт, игротека)

Проведено

апрель"22 — декабрь"22

**16 занятий**

Групповое занятие, 2 часа,  
под руководством арт-терапевта на социализацию,  
работу с эмоциями, формирование видения своего будущего,  
проводится курсами, с участием одного родителя



создаем

**игротеку + расходные**

выжигатели по дереву + заготовки  
3D-ручки + картриджи цветные  
шлем виртуальной реальности  
игры на разный возраст и навыки  
лего-база для работы с педагогом, психологом,  
а также взаимодействия со сверстниками

израсходовано **156 175 р. / 16 занятий / 193 участника**



Меня зовут Григорьева Татьяна Павловна, мой ребенок Григорьева Василиса, диагноз Синдром Станкевича-Исидора, синдром ДЦП, посещает творческие занятия Фонда. Ей нравится общаться с другими детьми и играть в бассейне с шариками, ходит на занятия, потому что это полезно для её разностороннего развития. Я сама тоже принимаю участие, это дает мне возможность отвлечься от постоянных бытовых дел и занятий ребёнка, а также даёт возможность пообщаться с другими мамами, узнать что-то новое и наоборот, поделиться знаниями. Такие занятия нужны и очень полезны как для мам, так и для детей, потому что это даёт возможность открыть в себе что-то новое, посмотреть на ребёнка с другой стороны, потому что в общении с другими детьми ребёнок ведёт себя по-другому, учится коммуницировать, где-то включается "режим повторюшки" за другим ребёнком, что очень полезно, дети учатся друг у друга, а мамы в это время могут отвлечься и выдохнуть от повседневной рутины, занимаясь творческим занятием. А помогая своему ребёнку выполнять поделку или рисовать рисунок, создаётся ещё один мостик на пути сближения мамы и малыша.

Продолжать такие занятия явно нужно, ведь мамам редких и особенных детей так важно знать, что раз в неделю они могут прийти со своим ребёнком и просто отдохнуть, повеселиться, а ещё и своими руками создать что-то, что потом будет напоминать о том или ином дне. Для нас творческие занятия имеют особый смысл, хотя мы и очень редко там бываем, но именно на таких занятиях отдыхает душа. Спасибо.



Здравствуйте! Меня зовут Воробьева Юлия Владимировна. Моя дочь, Воробьева Маргарита, 5 лет, диагноз: несбалансированная транслокация, частичная трисомия короткого плеча 4 хромосомы 4p10. Синдром ДЦП, задержка психоречевого развития.

Посещаем творческие занятия фонда, нам очень нравятся такие встречи, они всегда проходят в тёплой и дружеской обстановке. На этих занятиях Марго и я вместе делаем интересные поделки. Красим, рисуем, лепим и многое другое. Ребенок высидивает за столом столько, сколько может, если устала, то дочь свободно выходит из-за стола и идёт играть в игровую комнату. Так же там проходит дорогая для нашего развития социализация с другими детьми и взрослыми. Маргарита учится играть и старается повторять за детьми.

После посещения таких занятий ребенок пребывает в восторге оставшийся день, еще и играет в новую поделку, которую нам с радостью дарит фонд после каждого занятия. Очень хотим продолжения таких занятий. Ведь они важны не только детям, но и родителям, которые на таких встречах морально отдыхают и погружаются в творческий процесс.







# Адаптивные занятия

апрель"22 — март"23

Запланировано **426 000 р. / 12 занятий**

Одно занятие = 3100 р. (арт-терапевт, расходные материалы, транспорт, игротека)

Проведено

апрель"22 — декабрь"22

**12 занятий**

Групповое адаптивное занятие, 2 часа,  
на социализацию и формирование навыка общения  
нормотипичных детей и детей с ментальными/физиологическими  
особенностями, с участием родителей



дополнительно

**Редкий Новый год**

праздничное представление  
с фокусами, научным шоу, гигантскими мыльными  
пузырями, Дедом Морозом и Снегурочкой  
и подарками-мечтами от волшебников на  
52 участника

израсходовано

**312 591 р. / 13 занятий / 232 участника**





# Лечение

апрель"22 — март"23

Запланировано **1 134 000 р. / 36 полетов**  
оплата авиабилетов в федеральные центры—31500 руб./ребенок

Проведено

апрель"22 — декабрь"22

**8 путешествий**

Перелет для ребенка с редким генетическим заболеванием с мамой и включенным багажом на случай непредвиденной задержки

израсходовано **221 800 р. / 8 полетов**

Замечание:

- мы сделали все возможное, чтобы
- приобрести билеты по минимальным ценам
  - вопросы редких детей решились по месту проживания
  - дорога была оплачена из программ государственной помощи.
- Отсюда такая экономия бюджета.



посетили

**Москва, Санкт-Петербург**

федеральные центры по обследованиям,  
где доступны узкие специалисты по редким диагнозам,  
операции в специализированных клиниках





Денис



Даша



Жора



Даша

Москва

Санкт Петербург

Здравствуйте! Я Черноусова Наталья Викторовна. Мой ребёнок, Черноусов Георгий Сергеевич, ему 3 года 7 мес. Диагноз: синдром Крузона, код заболевания Q87.

В течении всего года фонд оказывал нам помощь в приобретении билетов на самолёт. А перелётов в этом году было 4, в Москву и Санкт-Петербург. Для нашей семьи - это колоссальная поддержка, тк. в семье трое детей, а папа у нас работает один.

Эта помощь дала возможность сэкономить семейный бюджет и потратить деньги на детей.

По возможности продолжайте поддержку в приобретении билетов. На следующий год у нас уже запланированы две госпитализации, первая 25 января и в мае. Спасибо фонду за помощь!!!



# Адресная помощь

апрель"22 — март"23

Запланировано **720 000 р. / 4 подопечных**  
лекарственная или другая жизненно важная помощь-240 000 руб./ребенок

Проведено

апрель"22 — декабрь"22

**1 комплект**

эмолентов для ребенка с редким генетическим заболеванием, которые не обеспечиваются государственными учреждениями



ребенок обеспечен  
**на 6-8 месяцев**

полным комплектом мазей, кремов и других средств защиты кожи при ихтиозе и множественных сопутствующих заболеваниях

израсходовано **216 986 р. / 1 комплект**

В этом году наш Фонд провел большую GR-работу и инициировал пособие для детей-бабочек (буллезный эпидермолиз) и детей-рыбок (ихтиоз).  
Как результат с ноября 2022 г. впервые в Челябинской области все семьи бабочек и рыбок будут получать 5000 рублей ежемесячно. А еще мы добились покупки перевязочных материалов детям-бабочкам из средств регионального бюджета, что также будет в нашем регионе впервые. Теперь наши редкие дети будут в поле видимости государственной системы.



Адресная помощь необходима для моего ребёнка в закупке кремов, которые не входят в перечень бесплатных лекарств и мазей. Это облегчает жизнь ребёнку в том, что есть крема в наличии, и кожа постоянно в уходе. Закупка питания тоже необходимая часть для лучшего здоровья, и получения разных микроэлементов и витаминов. Так как наше питание не выдают бесплатно, а стоимость кремов и питания очень дорогостоящая.

Пенсии хватает на несколько кремов, еще необходимы гигиенические продукты, специальные продукты питания, средства для облегчения и очищения воды и др. Для нас важна адресная помощь, это большая поддержка для нашей семьи, так как папа работает один, а пенсии хватает на несколько кремов, которые заканчиваются быстро. Так ребёнок растёт и потребности растут.



Илья-рыбка



благотворительный фонд  
**РЕДКИЕ  
ДЕТИ**



## Наша миссия, цели и задачи



Проект #ProСчастье, редкие дети, мамы, амбассадоры и Фонд

из архива Фонда "Редкие дети"

Фонд «Редкие дети» помогает детям с редкими и ультраредкими генетическими заболеваниями. Покупка лекарств, защита прав, поиск пути, чувство сообщества, медицинская поддержка, психологическая, коррекционная помощь становится опорой многим семьям.

Мы работаем для того, чтобы редкие дети не были исключением в государственной и общественной системе поддержки.

Наша цель — улучшить меры государственной поддержки для детей с редкими и ультраредкими генетическими заболеваниями на территории Челябинской области. А в процессе организовать всестороннюю помощь, которая поможет редкому ребенку дождаться изменений.

Задачи:

- оказание кризисной помощи детям с РГЗ
- выстроить работу с государством по улучшению качества жизни детей РГЗ
- организовать систему информирования о детях с РГЗ
- содействовать формированию толерантного отношения общества к детям с РГЗ





Спасибо,  
что вы рядом!

[redkiedeti.ru](http://redkiedeti.ru)



благотворительный фонд  
**РЕДКИЕ  
ДЕТИ**