ФИНАНСОВО-ХОЗЯЙСТВЕННЫЙ ОТЧЁТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА ПОМОЩИ ДЕТЯМ «ЗАГАДАЙ ЖЕЛАНИЕ» ЗА 2019 г.

Остаток на начало года: 47 312,9

**Поступило средств: 139 205,10**

На что потрачены средства:

**Благотворительная программа «Адресная помощь»**

**КИРКОВА КСЕНИЯ**Реабилитация в «ДРЦ Шаг вперёд» г.Томск 50000

**ОКУЛОВ СЕМЁН**

Билеты Кемерово- Москва-Кемерово  44246, проживание 13000, ит= 57246

Ящики для сбора пожертвований 8050,8

**Ит=115296,8**

**Благотворительная программа «Иппотерапия с ограниченными возможностями здоровья**»Конная амуницая 26352

Инвентарь для занятий 5353,1

Строит.материалы 4557,5

**Ит = 36262,6**

Праздничное благотворительное меропроятие **2600**

(Спектакль в Кузбасской Филармонии "Морозко" для детей с ОВЗ)

**Административные расходы:**

Канц.товары 3465

Интернет услуги 2579

Комиссия банка 857,78

Услуги банка 2700

Подключение платёжной системы 1500

Ит=**11101,78**

**Итого за 2019 г. израходовано 165 261,18**

**Остаток на 01.01.2020 г. 21 256,82**

Высший орган Управления -Общее собрание учредителей, в состав которого входят:

Ивашенцева Анастасия Александровна

Шуплецова Юлия Николаевна

Благотворительные программы, реализуемые в 2019 году:

**1) Благотворительная программа «Адресная помощь»**

Цель программы – оказание адресной помощи нуждающимся в лечении детям с различными заболеваниями. Благотворительные пожертвования в рамках программы направляются на оплату:

– диагностики и лечения детей;

– операций;

– лекарственных препаратов, оборудования и расходных материалов;

– медицинской реабилитации;

– оплата проезда и проживания на время обследования и /или лечения

Средства собранные свыше необходимой суммы, при реализации программы "Адресная помощь",остаются на балансе фонда и распределяютcя между нуждающимися детьми с различными заболеваниями.

План реализации программы:

Сбор необходимых документов и информации.

Размещение информации в СМИ и соц. сетях интернета.

Приобретение и установка ящиков для сбора благотворительных пожертвований.

Сбор средств.

Использование средств по назначению.

**2) Благотворительная программа «Иппотерапия»**

Цель программы- реабилитация детей с ограниченными возможностями по средствам занятий иппотерапии - лечебно-верховой езды. Благотворительные пожертвования направляются на:

1.Создание условий для занятий иппотерапией.

-приобретение в аренду или в собственность земельного участка

-приобретение необходимых материалов для строительства площадки для занятий иппотерапией -строительство крытого манежа

-приобретение лошадей,

-приобретение конной амуниции, спортивного и игрового инвентаря для занятий

2.Обучение инструкторов

-оплата курсов повышения квалификации, а также оплата проживания во время обучния

Содержание лошадей

-создание необходимых условий для содержания лошадей

-строительство конюшни, денников, навеса, левады

-приобретение кормов для лошадей

-приобретение инвентаря для уборки и средств по уходу за лошадьми

з/пл. коноводов и инструкторов по иппотерапии

-вознаграждение волонтёрского труда

-оплата проезда на место проведений соревнований и фестивалей по конному спорту для детей с ограниченными возможностями участникам соревнований,а также оплата проживания на время проведения соревнований.

План реализации программы:

1.Привлечение спонсоров

2.Привлечение волонтёров

3.Сбор средств

4.Использование средств по назначению.

 В 2019 году Фондом реализовывались две блготворительные программы-«Программа Адресная помощь» и программа «Иппотерапия для детей с ограниченными возможностями здоровья»

Благотворительная программа «Адресная помощь»- это помощь конкретному ребенку с тем или иным заболеванием. Финансовая помощь в покупке дорогостоящего лекарства, реабилитационного оборудования, оплате лечения, проезда и проживания.

 С начала 2019 года был открыт сбор средств для Ксении Кирковой 11.05.2016 г. р., д/з: ДЦП,ЗПРР, судорожный синдром. Мама Ксюшиобратилась в наш Фонд с просьбой в оплате курса реабилитации в ДРЦ "Шаг вперёд" г. Томск.

**ПИСЬМО В ФОНД**Здравствуйте, уважаемый фонд "Загадай желание". Обращается к Вам за помощью Киркова Марина Юрьевна - мама особенной девочки Ксении. Которая с самого рождения боролась за жизнь, а сейчас борется с тяжелым недугом - ДЦП.

Это была моя первая беременность. Весь ход беременности протекал без патологий, все анализы и УЗИ делала своевременно как и было велено доктором, я ждала двойню в июле 2016, но по какой-то причине 11 мая 2016 года на 30-31 недели беременности, когда я пришла на очередной прием к гинекологу оказалось что у меня произошло преждевременное раскрытие шейки матки (узнав о двойне по совету врача я сразу поставила писсарий). Меня экстренно прооперировали, было сделано Кесарево сечение. Почти сразу дочки были перевезены в Детскую Областную Больницу №5 города Кемерово, в отделение Неонатологии. Под аппаратами и постоянным наблюдением началась жизнь наших детей. К сожалению спустя 2 недели вторая дочь умерла. Первыми диагнозами который мы услышали стало внутрижелудочковое кровоизлияние 3-4 степени, подозрение на внутриутробную инфекцию и полиорганная недостаточность в следствии недоношенности. Около 2 недель Ксения находилась под аппаратами ИВЛ, после еще около 3 недель кислород подавался не через маску, а просто рядом лежала трубка с кислородом, периодически были приступы апноэ, которые продолжались примерно полгода. Питание с рождения и до 10 месяцев осуществлялось через зонд. После нам сообщили что из-за закупорки ликворных протоков и невозможностью нормального оттока ликвора, возросло внутричерепное давление, головка Ксении начала быстро расти, был поставлен диагноз гидроцефалия. По мере возможности и необходимости с помощью дренирования лишний ликвор откачивали. В июле 2016 года в возрасте 2,5 месяце была проведена операция по установки вентрикуло-перитониального шунта, ранее это было невозможно из-за высокого цитоза. В августе были переведены в Детское отделение ЦГБ города Анжеро-Судженска где находились до октября под наблюдением врачей по причине приступов апноэ. После выписки нас из больницы и примерно по одного года наша реабилитация по-большому счету заключалась лишь в массаже, из-за слабого иммунитета и боязни простыть, заболеть. Летом 2017 года мы сделали первый курс иглорефлексотерапии, процедуру биоаккускической коррекции, которые стали первыми шагами в нашей реабилитации. Весной этого года мы записались на первый полноценный курс реабилитации в детский реабилитационный центр «Шаг вперед» города Томска. На момент наших первых занятий Ксения не умела почти ничего: не ходила, не сидела, не ползала, не переворачивалась, лишь мало-мальски держала головку. Но уже после прохождения первого курса реабилитации, стали заметны первые успехи: голову держать более уверенно, пытаться отжиматься на руках от пола, стала более активна и эмоциональна.После прохождения второго (летнего) курса, Ксения стала переворачиваться со спины на живот и обратно, поднимать корпус на прямые руки, лежа на животе, поднимать корпус при фиксации ног из положения, лежа на спине. После каждой реабилитации мы видим изменения нашего ребенка, надеемся что и последующие реабилитации будут продолжать радовать нас нашими маленькими успехами и победами.

Доче необходимо проходить комплексные реабилитации в специализированных центрах желательно каждые 3-4 месяца. Так как эти комплексы лечебных мероприятий самые эффективные для реабилитации детей с ДЦП. Помимо этого мы ещё конечно же занимаемся дома, но к сожалению одних этих занятий недостаточно. Потому что необходимо использование специальных аппаратов и тренажеров.

Я очень прошу Вас откликнуться и помочь нам собрать необходимую сумму для прохождения очередного курса реабилитации. Надеюсь на Вашу помощь и поддержку. Заранее благодарю Всех кто откликнулся на мою просьбу. С надеждой и уважением семья Кирковых.

**18.02.2019 Фондом была оплачена программа реабиитация Ксении Кирковой стоимостью 50 000 рублей.**

Следующее обращение поступило от мамы мальчика Окулова Семёна 07.05.2003 г.р., д/з: атрезия пищевода с трахеопищеводным свищем.Семёну требовалась операция по удалению пищевода в ГБУЗ "Детская городская клиническая больница №13 им. Филатова ДЗМ" г. Москва.

**ПИСЬМО В ФОНД**

Обращаюсь за помощью в Фонд "Загадай желание", т.к. столкнулась с бедой, по спасению сына Семёна. Семён родился от первой беременности в 6 с половиной месяцев с весом 1кг 950г. Его сразу поместили в кювез для недоношенных (с гипоксией) деток. Двое суток его кормили смесью, но поняли что что-то не так и вызвали реанимационную машину с г.Кемерово. В этот момент мне давали бумаги об отказе от сына (до сих пор не пойму зачем...), или согласие на операцию, ответ был незамедлительным на согласие операции. Был поставлен диагноз Атрезия пищевода с трахеопищеводным свищем. На третьи сутки Семёну сделали пластику пищевода Эзофаго-эзофагоанастомоз, перевязка трахеопищеводного свища. В ходе операции обнаружили порок сердца Правосторонняя дуга аорты, которая напрямую связана с трахеей, бронхами и пищеводом. Спустя месяц после рождения сына мне позволили к нему приехать и проходить далее реабилитацию. До полугода кушали нормально. Затем начали добавлять продукты питания по возрасту и поняли, что она снова не проходит. В дальнейшем питались только жидкой, протёртой пищей до 1г и 8 месяцев. В какой то момент он резко перестал кушать и пить. На обследование в г Кемерово сказали не проходимость пищевода и в срочном порядке полетели в Москву. Там у Семёна удалили инородное тело. И диагностировали два сужения и дивертикул (в виде кармана, где застаивалась пища и блокировала проход пищевода). Но оперировать не стали, посоветовав просто обследоваться. И так мы питались протёртой жидкой пищей до 6-7 лет. Дисфагия (не проходимость пищи) сохранялись все эти года, и Семён сам научился с этим справляться. В августе 2018 года нашу историю болезни направили Профессору Разумовскому для решения нашей проблемы, т.к. карман стал больше в размерах. Просмотрев наши документы вызвали в клинику им. Филатова. И так с ноября месяца каждый месяц мы летали на операцию "Бужирование" под наркозом. Но к сожалению в апреле выяснилось что лечение не помогло и нужно удалять полностью пищевод от трахеи до желудка.

 Профессор принял решение провести операцию Экстирпация пищевода, колоэзофагопластика пищевода. Так как два сужения и дивертикул может привести к закупорке прохода для пищи и может быть разрыв тканей или развитие рака. Все пол года лечения в Москве пыталась сама решить финансовые сложности, помогала пожилая мама и сестра, которая стала вдовой год назад и воспитывает 4 деток. Одна воспитываю сына, в группе нам отказали. Очень прошу откликнуться и помочь мне и моему сыну Семёну, т.к это жизненно необходимая, очень серьёзная операция с долгой реабилитацией. Мы очень надеемся на вашу поддержку и помощь. Заранее всем сердечное спасибо. Окуловы Татьяна и Семён.

**Фондом оказана помощь для Семёна Окулова в оплате перелёта к месту проведения операции (г.Москва) и обратно, а также услуги проживания для мамы Татьяны Окуловой**

**Авиабилеты Кемерово- Москва-Кемерово  44246**

**Проживание =13000**

**Ит.:=57246 рублей.**

 Также с 2017 г. Фондом реализовывается благотворительная программа «Иппотерапия для детей с ограниченными возможностями здоровья». Иппотерапия это метод реабилитации посредством верховой езды. Занятия проходят индивидуально с каждым ребёнком по специальной программе, учитывая особенности заболевания и развития, на специально оборудованной площадке, имеющй мягкий опилочный настил и пандус.

 В 2019 г. з анятия по иппотерапии получили дети в количестве 8 человек.

Малькова София 06.12.2004 г.р. д/з: ДЦП

Видовская Дарья 30.11.2012 г.р. д/з: ППЦНС, торсия тазобедренной кости

Дарья Альбинович 22.03.2008. г.р. д/з: Синдром Дауна

Ксения Киркова 15.05.2016 г.р. д/з: ДЦП

Нейфельд Семён 18.11.2011 г.р. д/з: ДЦП

Сёмин Данил 19.04.2011 г.р. д/з: ДЦП

Шипунова Алина 22.03.2007 г.р. д/з: Сахарный диабет

Любименко Анастасия 07.09.2008 г.р. д/з: Резидуальная энцефалопатия

 В июне 2019 г. Благотворительный фонд помощи детям «Загадай желание» внесен в

реестр поставщиков социальных услуг Кемеровской области с

регистрационным номером 420000000115.

 В сентябре 2019 г. дети с ОВЗ занимающиеся по благотворительной программе «Иппотерапия для детей с ограниченными возможностями здоровья» в количестве трёх челове стали участниками и победителями в областных соревнованиях по конному спорту среди лиц с ограниченными возможностями здоровья на КУБОК ГУБЕРНАТОРА КУЗБАССА,который состоялся 6-7 сентября в ДЮКЦ «Фаворит», г. Новокузнецке.

Более 60-ти юных спортсменов из Абакана, Новокузнецка, Кемерово, Междуреченска, Анжеро-Судженска, Новокузнецкого района поборолись за Кубок Губернатора Кузбасса. Наши юные наездники соревновались по Олимпийским программам: Специальная олимпиада и Паралимпийская выездка в уровне C-S «Рабочая тропа».

Технические результаты:

Дарья Альбинович -1 место Специальная олимпиада C-S «Рабочая тропа».

Данила Сёмина -1 место Паралимпийская выездка уровнь C-S «Рабочая тропа».

Семён Нейфельда -3 место Паралимпийская выездка уровнь C-S «Рабочая тропа».

 В октяре 2019 г. проект Благотворительного фонда помощи детям «Загадай желание» «Живая дорога к здоровью» выиграл грант в размере 1 592 970,00 рублей, став победителем конкурса Фонда президентских грантов. Реализация проекта начнётся в мае 2020 г.

**Краткое описание проекта (деятельности в рамках проекта):**

 Иппотерапия – лечение, реабилитация, спорт для семей с детьми, имеющих особенности развития. Для успешной интеграции в окружающий социум и эффективной помощи детям с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ) требуется социально-психологическая поддержка их семей, а медико-социальные реабилитационные мероприятия должны быть семейной системой, одной из которой является иппотерапия (лечебная верховая езда - ЛВЕ). Иппотерапией называется форма лечебной физкультуры, где в качестве инструмента реабилитации используется лошадь. Проект «Живая дорога к здоровью» рассчитан на индивидуальную и групповую работу с семьями с детьми, имеющие различные отклонения в физическом и психическом развитии: заболевания опорно-двигательного аппарата, в т. ч. различные формы детского церебрального паралича, ослабленные зрение и слух, аутизм, синдром Дауна, задержка психического развития в количестве 30 семей. Возрастной диапазон, занимающихся детей целевой группы проекта от 2 до 18 лет.

Для родителей, имеющих детей с ОВЗ будут проведёны просветительские лектории на темы: «Роль родителей ребёнка с ограниченными возможностями при занятиях иппотерапией и адаптивной верховой ездой», «Механизмы воздействия иппотерапии и лечебной верховой езды», «Возможности и перспективы инвалидного конного спорта», которые проведёт, специально приглашённый врач кандидат медицинских наук, нейроортопед , иппотерапевт, а также бесплатно проведёт индивидуальные консультации, осмотр и диагностику детей целевой группы проекта и составит для каждого ребёнка индивидуальную программу занятий по иппотерапии, учитывая особенности заболевания, по которым будут проведены бесплатные занятия лечебной верховой ездой для детей целевой группы проекта. Фонд располагает специальной оборудованной площадкой, имеющей мягкий опилочный настил, пандус для спешивания с лошади, необходимые средства защиты, спортивным и игровым инвентарём, методическим и дидактическим материалом. Занятия проводятся с детьми на обученной, спокойной лошади квалифицированным специалистом с вовлечением в процесс занятий их родителей. Периодичность занятий 2 раза в неделю, длительность одного занятия от 30 до 45 минут.

Высшая форма иппотерапии – адаптивный конный спорт, один из немногих видов спорта доступный инвалидам. Участие в соревнованиях ребёнка с инвалидностью повышает статус его личности в глазах родителей, которые испытывают гордость за успех и достижения.

По окончании курса реабилитации из числа желающих семей целевой группы проекта будут отобраны 10 детей, которые совместно с родителями посетят всероссийский фестиваль по конному спорту для детей с ограниченными возможностями здоровья «Золотая осень» в г. Котельники, Московской области, в целях расширения горизонтов возможностей, социальной адаптации, повышения самооценки, удовлетворения от собственных достижений и успешной интеграции в общество.

 28 декабря 2019 г. для детей с ограниченными возможностями здоровья г. Анжеро-Судженска в количестве двенадцати человек и их сопровождающих родителей, нашим Фондом было организовано бесплатное посещение праздничного Новогоднего представления, а также просмотра спектакля сказки «Морозко»,представленный московскими гостями филармонии, артистами «Театра Доброй Сказки» - молодежной группой театра «Товарищество Артистов МХАТ»,, которое состоялось в Кемеровской государственной областной филармонии Кузбасса имени Б. Т. Штоколова.

В 2019 г. ПРОВЕРКИ НАЛОГОВЫМИ ОРГАНАМИ НЕ ПРОВОДИЛИСЬ