

# Advita 2019



Благотворительный фонд  
помощи онкологическим  
больным Advita

# AdVita 2019

Отчет о работе  
благотворительного фонда  
AdVita («Ради жизни»)

Когда человек заболевает раком, его жизнь превращается в череду проблем, которые нужно решать каждый день.

Программы помощи фонда AdVita — это система поддержки человека от постановки диагноза до окончания лечения и реабилитации, а также врачей и клиник в их стремлении лечить как можно лучше.

## Оглавление

<b>Часть I. Каким был 2019 год для фонда AdVita</b>	<b>7</b>
<b>Часть II. Кому ваши пожертвования помогли в 2019 году</b>	<b>17</b>
<b>Часть III. Как и чем помогает фонд AdVita</b>	<b>29</b>
<i>Программы помощи фонда AdVita</i>	
Программа 1.0. Диагностика _____	31
Программа 2.0. Лечение _____	38
Программа 3.0. Донорство крови и костного мозга _____	50
Программа 4.0. Социальная помощь _____	52
Программа 5.0. Реабилитация _____	58
Программа 6.0. Паллиативная помощь _____	66
Программа 7.0. Поддержка науки, образования и просвещения в области онкологии _____	74
<b>Часть IV. Кто и чем помогает подопечным фонда AdVita</b>	<b>79</b>
<i>Откуда деньги у фонда AdVita</i>	
Корпоративная благотворительность _____	82
Частные жертвователи _____	87
Гранты _____	90
Краудфандинг _____	90
Ящики для пожертвований _____	91
Фонды-друзья _____	93
Фонды-родственники _____	94
Event-фандрайзинг _____	99
Волонтерский фандрайзинг _____	100
Мероприятия и специальные проекты 2019 года _____	104

<b>Часть V. Команда: кто что делает</b>	<b>123</b>
Руководство фонда _____	125
Отдел фандрайзинга _____	125
Отдел бухгалтерского учета и финансов _____	125
PR-отдел _____	125
Помогающие службы:	
Служба сопровождения подопечных _____	126
Донорская служба _____	126
Волонтерская служба _____	127
Паллиативная служба _____	127
<b>Приложение I. Самые частые вопросы</b>	<b>129</b>
Почему нужна помощь, если лечение по закону бесплатное? _____	131
Как мы можем ответить на вопрос: «Скажите, сколько денег вам нужно?» _____	132
Почему люди приезжают на лечение в Петербург со всей страны? _____	133
Почему мы взрослым помогаем чаще, чем детям? _____	134
Как мы принимаем решения, кому помогать? _____	134
Кто получает помощь, если она безадресная? _____	135
<b>Приложение II. Статистика по НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой ПСПбГМУ им. акад. И. П. Павлова</b>	<b>137</b>
<b>Приложение III. Финансовый отчет фонда AdVita за 2019 год</b>	<b>145</b>
<b>Р. С. История Ани и Юли Кокаревых: двенадцать лет спустя</b>	<b>152</b>



### **В 2019 году фонду AdVita исполнилось 17 лет.**

Все это время мы помогаем детям и взрослым, больным раком, которые лечатся в Санкт-Петербурге, и онкологическим отделениям больниц. Большинство наших подопечных старше 18 лет. Чаще всего это те, кому не помогла стандартная терапия. Это люди, которые приезжают лечиться сюда со всей страны, от Калининграда до Камчатки.

Наша задача — сделать современное лечение доступным любому человеку независимо от возраста, уровня дохода и медицинского прогноза.



Часть I  
**Каким был 2019 год  
для фонда AdVita**

# 1568

обращений от 957 человек  
поступило по разным вопросам,  
связанным с лечением  
в клиниках Санкт-Петербурга

---

# 1298

обращений от 423 человек  
поступило по поводу оплаты  
жилья в Санкт-Петербурге  
на время лечения

# 8353

обращения от 883 семей  
поступило в паллиативную  
службу фонда по поводу  
сопровождения в конце жизни

---

Подавляющее большинство  
подопечных получают помощь  
неоднократно. Многих мы  
поддерживаем годами



## Павел Гринберг, исполнительный директор фонда AdVita

Фонд AdVita с самого начала строился вокруг желания помочь получить доступ к эффективному лечению как можно большему числу людей, нуждающихся в трансплантации костного мозга. Это долгий процесс: надо найти донора, подготовить пациента, выполнить трансплантацию,

наблюдать его в течение минимум ста дней в стационаре или на амбулансе. Затем он уезжает домой и периодически возвращается в Петербург на контрольные проверки в течение нескольких лет.

Такая цель диктовала и метод работы: вести пациента в течение всего длительного лечения и в Петербурге, и дома, помогать решать возникающие на этом долгом пути разнообразные проблемы.

И одновременно: помогать клинике (а позже — клиникам), проводящим трансплантации, чтобы им было чем лечить. За пределами этой центральной задачи — помощь в лечении пациентов в других стационарах Петербурга, в большей степени адресная, когда нужно помочь в индивидуальном порядке конкретному пациенту, но и массированные закупки лекарств, расходных материалов и оборудования для всех пациентов НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой все так же необходимы.

В 2019 году мы решили перейти на системные, программные сборы, отказаться от адресных сборов пожертвований (но не от адресной помощи людям!) и продолжить свою эволюцию в рамках совмещения адресности и системности. В разреженном воздухе хронического недогляда — как за человеком в частности, так и за медициной вообще, как со стороны государства, так и со стороны, признаемся себе, общества — жизнь заставляет нас выбирать этот «срединный путь».

Хотя фактический переход на программные сборы состоялся в начале 2020 года, уже в 2019-м произошли некоторые технологические изменения. Гораздо больше лекарств мы стали оплачивать и передавать в аптеки

медицинских учреждений безадресно (адресный учет реальной потребности конкретных пациентов конкретных отделений больниц остался!). Мы постарались максимально вычленивать и сформулировать протоколы решения типовых задач, с которыми регулярно имеем дело. Это позволяет нам, по мере «набивания руки», работать быстрее, дешевле и эффективнее, минимизировав субъективность при принятии решений. Никто, конечно, подобные «протоколы» не вводил директивно, они появляются и адаптируются к изменчивой реальности естественным путем. Не проходит недели, чтобы что-то где-то не потребовалось подкрутить. С рынка лекарств, из больниц или из загашников региональных комитетов здравоохранения пропадает то одно лекарство, то другое, то все сразу, изменяются медицинские протоколы лечения, растет количество пациентов, приезжающих на лечение в Петербург. Важно, что мы находимся в постоянном контакте и с докторами, и с подопечными — если не со всеми, то с теми, кто находится в активной фазе лечения, — что не позволяет нам оторваться от земли, а нашим протоколам «закостенеть».

Важно и то, что с докторами и организаторами здравоохранения чаще удобнее говорить на языке системного подхода, а с подопечными — на языке подхода, напротив, предельно уникального и индивидуального. Конечно, были, есть и будут ситуации нетипичные, над которыми нам приходится крепко покумекать. Более того, многие из них для нас пока неразрешимы. Есть виды лечения, недоступные по тем или иным причинам или малодоступные, по крайней мере массово, из-за чрезвычайной дороговизны. Но если типовые проблемы решаются быстро и правильно, то больше ресурсов высвобождается на решение нетиповых, кроме того, растущий опыт наших сотрудников помогает им в поиске путей стандартизации пока нестандартного. В этом нам очень помогает поддержка экспертного медицинского совета нашего фонда, состоящего из прекрасных специалистов, консультирующих пациентов, несмотря на свою чрезвычайную загруженность, совершенно бесплатно.

Итак, мы движемся туда, куда ведет нас меняющаяся реальность, на вызовы которой мы продолжаем учиться реагировать. Жизнь — она такая, всегда наказывает за ошибки и поощряет правильную реакцию прохождением через бесконечную череду кризисов малой кровью.

## 4 февраля — World Cancer Day, Международный день борьбы с раком. Слоган 2019 года: I am and I will. Я есть, и я буду

Что должно было случиться с человеком, чтобы он это сказал? Что вы думаете, когда читаете эту фразу?

Сначала кажется, что это про человека, который заболел. Который, когда его накрывает первая волна страха, должен наскрести силы и сказать себе: «Я есть, и я буду». Это очень трудно, страх плещется внутри, и будет штормить все время, пока лечишься, и потом, на каждом обследовании, перед тем как открыть результаты, сначала уговариваешь сердце не колотиться как сумасшедшее. Я есть, и я буду.

Но у этой фразы на сайте World Cancer Day есть продолжение. И оно не про человека, больного раком, а про человека, у которого рака нет. Про всех нас.

Союз по международному контролю над раком (UICC) сообщает: «9,6 миллиона человек каждый год умирают от рака. Это больше, чем от ВИЧ,



Фото: Александра Эйдинова

малярии и туберкулеза, вместе взятых. К 2030 году эксперты прогнозируют рост смертности от рака до 13 миллионов человек. Если мы ничего не сделаем...»

И дальше — два вопроса: «Кто ты?» и «Что ты собираешься делать?». Не просто «I am», но «I am student, mother, survivor» — «Я студент», «Я мама», «Я тот, кто выжил». Я тот, кто все меняет. Вы думаете, что-то могут только врачи и ученые? Нет, они без нашей поддержки не справятся. Те, кто заболел, не справятся тоже. И поэтому сначала со страхом надо справиться нам с вами. Страхом, что мы ничего не можем сделать.



Тут я всегда рассказываю одну историю. Простите, кому рассказываю не первый раз.

Во время Великой депрессии, в 30-е годы, в Детройте жил актер-комик, которого звали Амос Мазьят Якоб Кайроуз, но, так как такое имя для сцены не годилось, он выбрал себе сценический псевдоним Дэнни Томас. Дэнни был девятым сыном в небогатой семье ливанских эмигрантов, и жилось ему туго. В какой-то момент с работой стало совсем плохо, в кармане осталось семь долларов (эта трогательная подробность есть во всех вариантах этой истории), и Дэнни зашел в церковь, чтобы помолиться святому апостолу Иуде Фаддею, который у католиков считается заступником всех отчаявшихся, попавших в безнадежную ситуацию людей. Разговаривая со статуей святого, Дэнни пообещал ему построить храм, где все потерявшие надежду люди снова ее обретут. И случилось чудо: с Дэнни заключил контракт модный чикагский клуб, а вскоре один из телеканалов предложил сделать комедийное шоу, которое стало знаменитым и продержалось на телевидении много лет. Когда Дэнни решил выполнить обещание и пришел к своему духовному наставнику, епископу Сэмюэлю Стритчу, чтобы посоветоваться,





где лучше построить новую церковь, священник посоветовал ему построить детскую онкологическую больницу: она и станет домом, где к несчастным и отчаявшимся детям и их родителям вернется надежда. А святой Иуда, мол, не обидится, а только рад будет. Так появился на свет самый знаменитый научно-клинический центр по лечению детей, больных раком, — госпиталь св. Иуды в Мемфисе.

Тогда, в середине 50-х, выживало от 4 до 20% детей. Медики госпиталя св. Иуды стали не только лечить, но и изучать детские онкологические болезни. То, что сейчас детский рак так хорошо лечится, во многом их заслуга. А теперь внимание:

при бюджете до двух с половиной миллионов долларов в сутки (!) госпиталь св. Иуды не имеет ни цента государственных денег. По уставу ни один ребенок, независимо от гражданства, за лечение не платит. Откуда такие деньжищи?

Примерно 10–13% финансирования больница получает по страховкам пациентов, еще 11% — это разные исследовательские гранты. Но три четверти бюджета клиники — пожертвования. У благотворительного фонда, который содержит клинику, около тысячи сотрудников, 31 отделение в 14 регионах США. Но даже тысяча человек на зарплате не смогла бы собирать почти девятьсот миллионов долларов и привлекать почти девять миллионов жертвователей ежегодно.

На сайте госпиталя есть карта Америки, на которой отмечены разные мероприятия в пользу клиники св. Иуды. Их придумали самые обычные люди. Они бегают в пользу госпиталя, заключают смешные пари в пользу госпиталя, играют домашние спектакли в пользу госпиталя, пекут пирожные в пользу госпиталя... На сайте можно посмотреть, что происходит рядом с вами, и присоединиться. А если ничего не происходит, то придумать что-нибудь



самому — для этого есть инструкции, и сотрудник фонда проконсультирует, как все сделать правильно. А потом фонд на своем сайте напечатает рассказ о вашем событии, и кому-то пригодится ваш опыт.

Фандрайзинговая самодеятельность миллиона человек в год вокруг одной больницы! Особенно эта история важна для нас, любимых, привыкших, что нас никто не спрашивает, что от нас ничего не зависит, и бесконечно оглядывающихся на государство. Что, мол, мы? А мы вообще-то ого-го.

Слушайте, я правда верю, что мы когда-нибудь до такого доживем. Сначала, как водится, спросим: «А что, так можно было?» А потом поразимся тому, как это просто, и начнем делать. Тем более что ничего сверхъестественного ведь не нужно! Практика показывает, что, если захотеть, монетизировать можно все что угодно: профессиональные навыки и хобби, свободное время и ненужные вещи, вредные и полезные привычки, свое и чужое любопытство, но лучше всего работает человеческий азарт — и разве мы не азартные люди?

Просто не нужно бояться, что мы ничего не можем сделать.

Просто не нужно бояться делать.

Просто не нужно бояться рака.

И тогда тем, кто болеет, тоже не будет страшно.

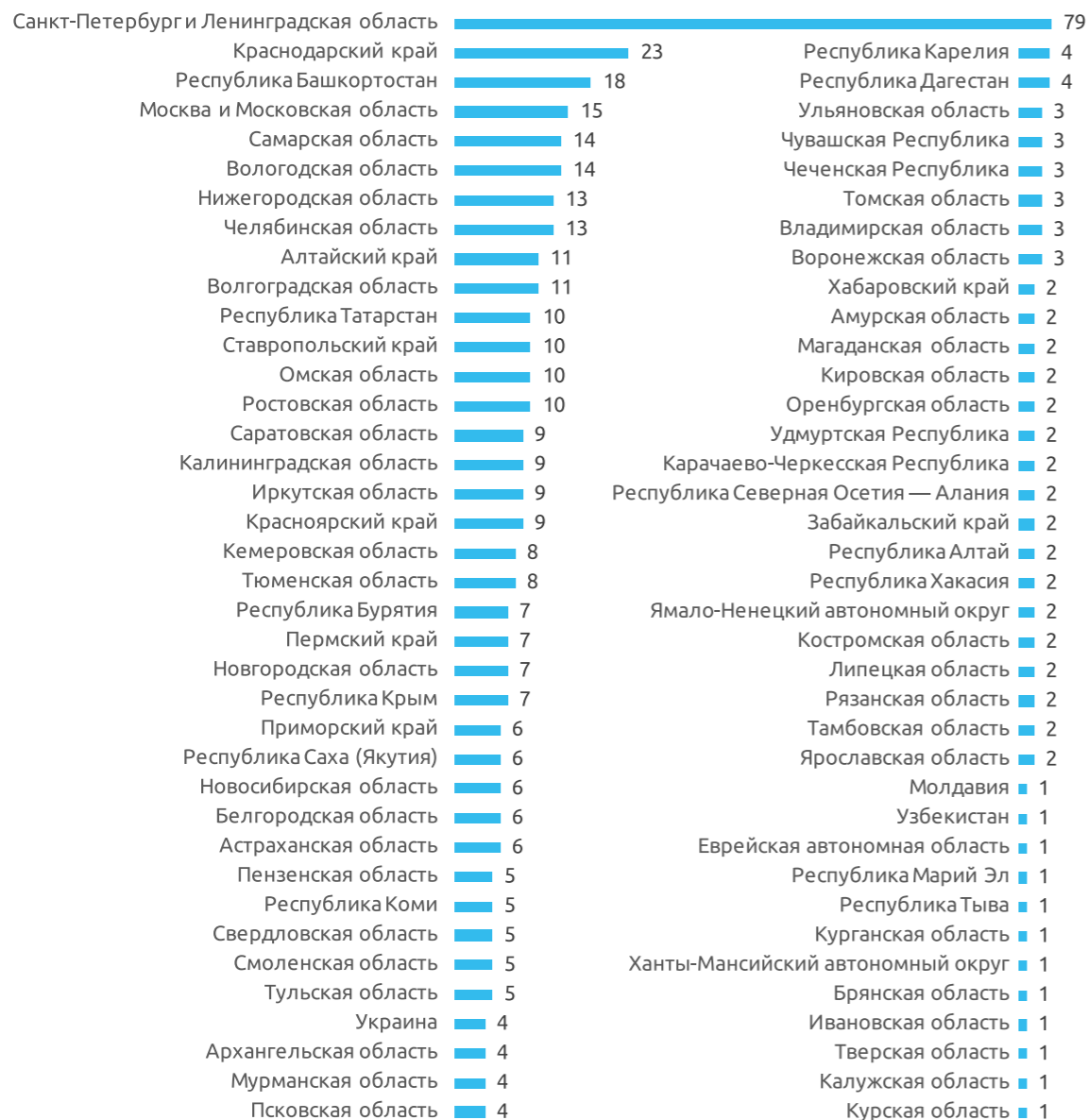
*Елена Грачева,  
административный директор фонда AdVita*



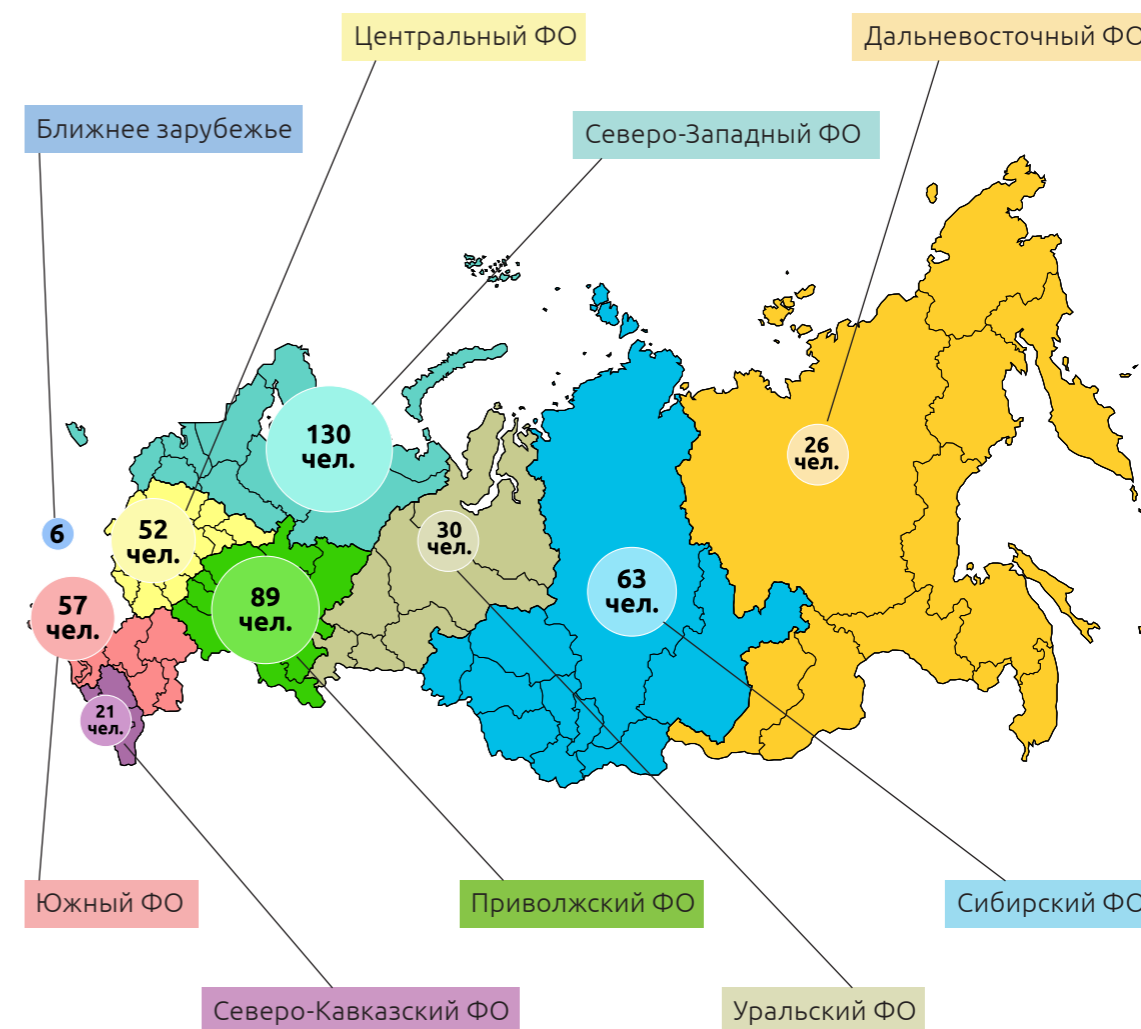
Часть II  
**Кому ваши  
пожертвования  
помогли в 2019 году**

## География

В 2019 году 474 человека из 74 регионов РФ впервые обратились за помощью в оплату в фонд AdVita. 79 подопечных — из Санкт-Петербурга и Ленинградской области, 395 человек приехали лечиться в петербургские клиники из других регионов.

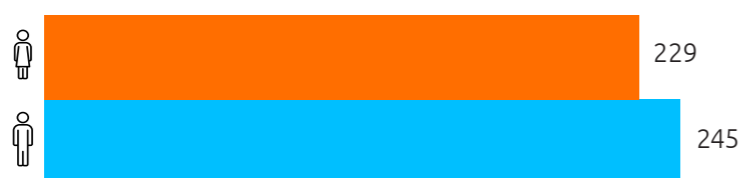


Больше всего подопечных оказалось из Северо-Западного федерального округа — 130 человек, на втором месте Приволжский федеральный округ — 89 человек, далее Сибирский — 63, Южный — 57, Центральный (вместе с Москвой и Московской областью) — 52, Уральский — 30, Дальневосточный — 26 и Северо-Кавказский — 21 человек.

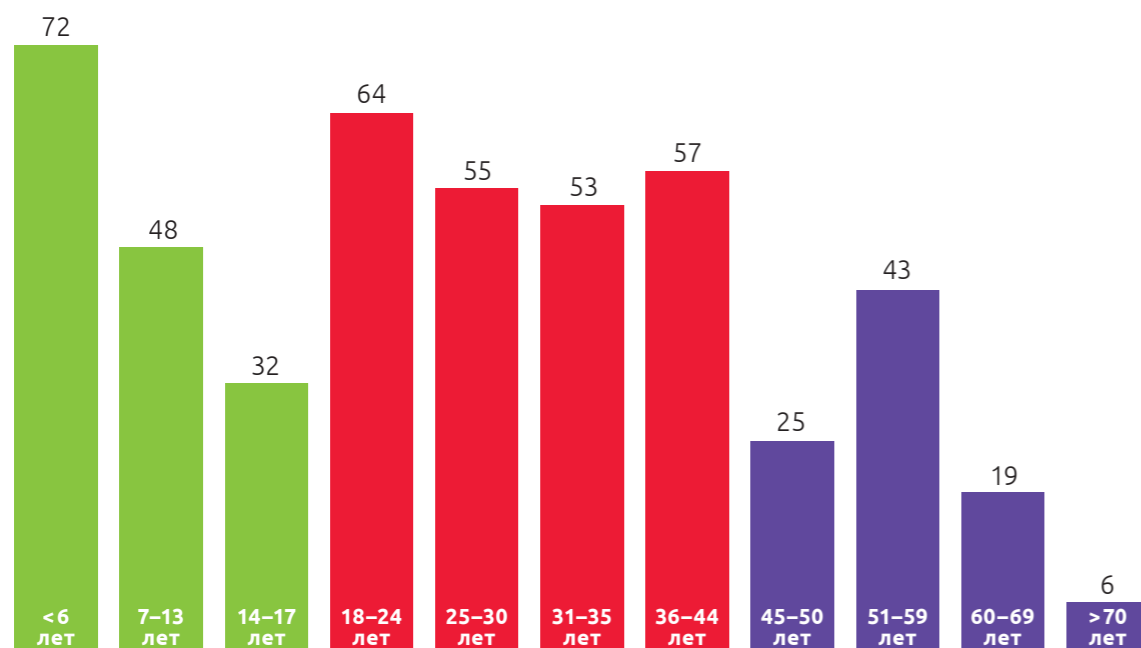


## Пол и возраст

В 2019 году среди наших подопечных оказалось 152 ребенка и 322 взрослых. 199 человек — так называемые молодые взрослые в возрасте от 18 до 30 лет. 25 подопечных — старше 60 лет. Мужчин и женщин почти поровну — 245 и 229 человек соответственно.

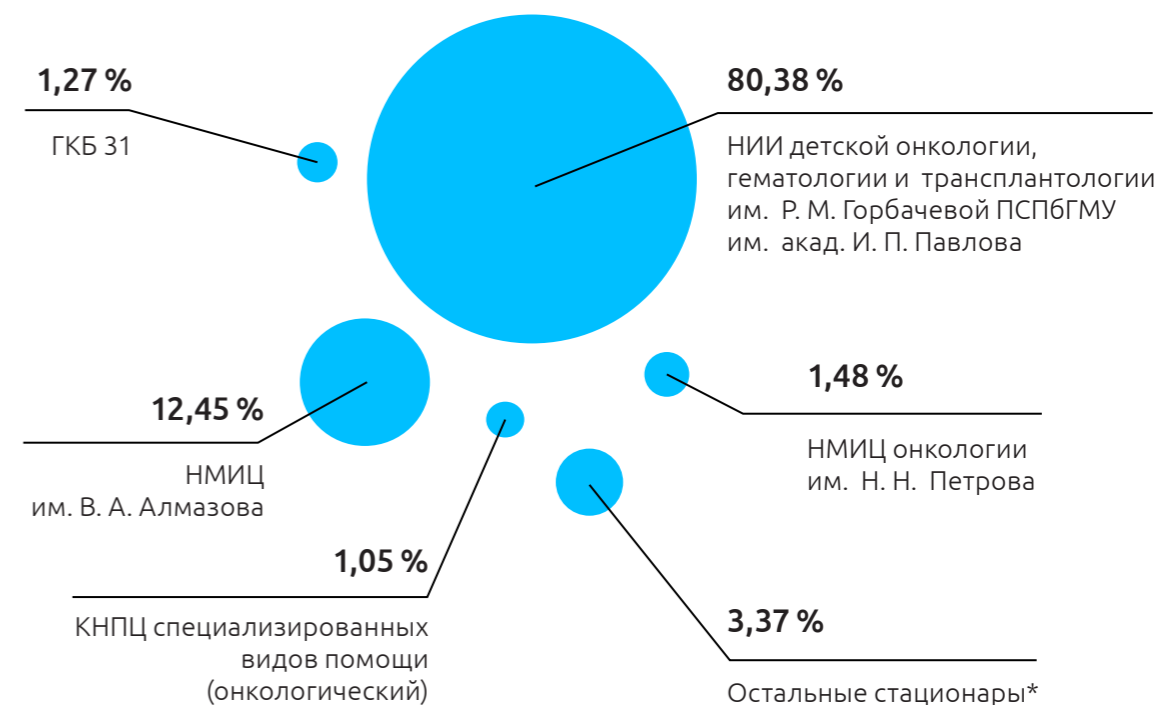


О том, почему мы помогаем взрослым в два раза чаще, чем детям, читайте в Приложении I «Самые частые вопросы» (стр. 134).



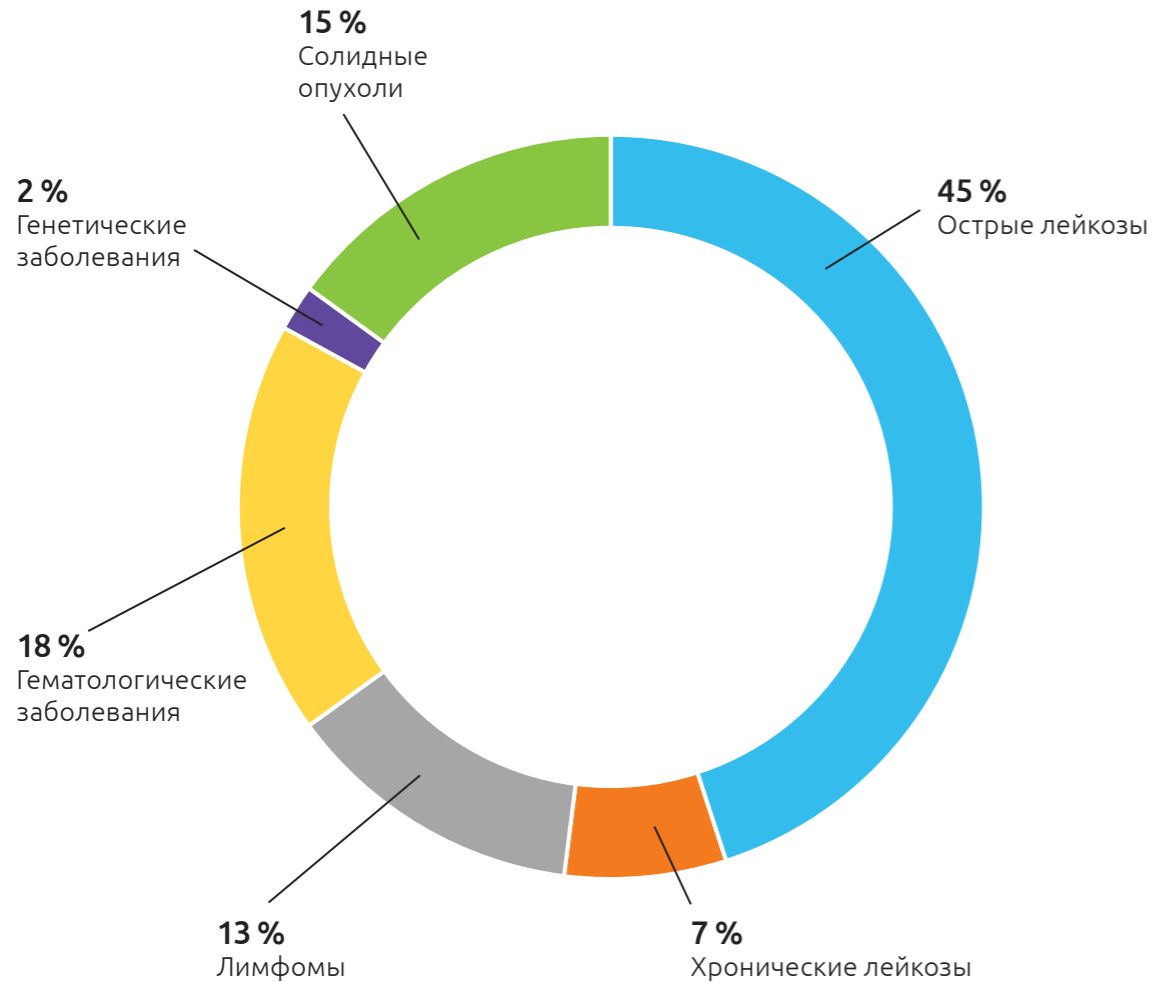
## Клиники, в которых лечатся подопечные AdVita

Как обычно, подопечные AdVita в подавляющем большинстве — люди, приехавшие на лечение в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой — 381 человек, в Национальный медицинский исследовательский центр им. В. А. Алмазова — 59 человек. Оставшиеся 34 подопечных — пациенты еще 12 лечебных учреждений федерального и городского подчинения, расположенных на территории Санкт-Петербурга.



\* СЗГМУ им. И. И. Мечникова, Медицинский институт им. Березина Сергея, Городской клинический онкодиспансер, Институт мозга человека им. Н. П. Бехтерева, Онкоцентр De Vita, Ленинградская областная клиническая больница, Ленинградский областной онкологический диспансер, РНЦ радиологии и хирургических технологий, Национальный медико-хирургический центр им. Н. И. Пирогова, НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева.

## От чего лечатся подопечные фонда Advita



## Кровь немецкого мужчины

Алена не умерла от редкой болезни.

Ее спас неизвестный немец и фонд Advita.

«Я была в Питере, мне присылали фото распустившихся почек. Я приехала. Почки, вы где-е-е? Только мою вижу, опустившуюся на семь с половиной сантиметров». «После салона я пришла и помыла... череп. Это заняло меньше десяти секунд... #лысаябашкадайпирожка». «Я держу хвост пистолетом и танцую под музыку, обрабатывая спиртовыми растворами поверхности тумбочек. Сегодня ела запеканку — это было та-а-а-ак потрясно!»

Это я листаю инстаграм 26-летней Алены Хасиной. Год назад Алене пересадили костный мозг, потому что иначе она бы умерла. Он прижился, осложнения после пересадки остаются — Алене часто бывает очень плохо. И вот я еду к ней и думаю о том, что она, наверное, будет очень грустной. Потому что раньше она была альпинисткой, акробаткой, каратисткой, танцовщицей, гимнасткой. Лицей с красным дипломом, институт — тоже. Конный спорт. Игра в КВН. Лучший продажник крупной компании. Муж, дочь. А когда у тебя было столько всего, а теперь ты еле выкарабкиваешься в мир живых, сложно не быть грустной.

Дверь открывает сияющая кудрявая девушка. Она так радостно улыбается, как будто ей только что признался в любви самый дорогой человек. Это Алена и есть.



Алена позирует у стены — селфи, которое некогда сама придумала, а также нашла художников для его воплощения





У Алены все дома: муж Владимир, трехлетняя дочь Кира и два любимых кота — Шери и Вискарион. В их квартире нет никаких признаков боли, болезни, отчаяния. И я выдыхаю, хотя рассказ Алены все равно трудный.

Алена любит природу и приключения. С детства ходила в горы с дедом-альпинистом. Палатки, костры, подъемы, стоптанные ноги, ветер и красота вокруг. Алена любит лошадей. В университете она увлеклась конкурсом и занималась им, несмотря на и без того плотный график. Алена любит танцы, спорт. Она любит свою Киру и своего Вову. Любит, когда всего много, все интересно, когда надо все успеть. Наверное, из-за насыщенной жизни и врожденной веры во все хорошее она до последнего не ощущала, что серьезно больна.

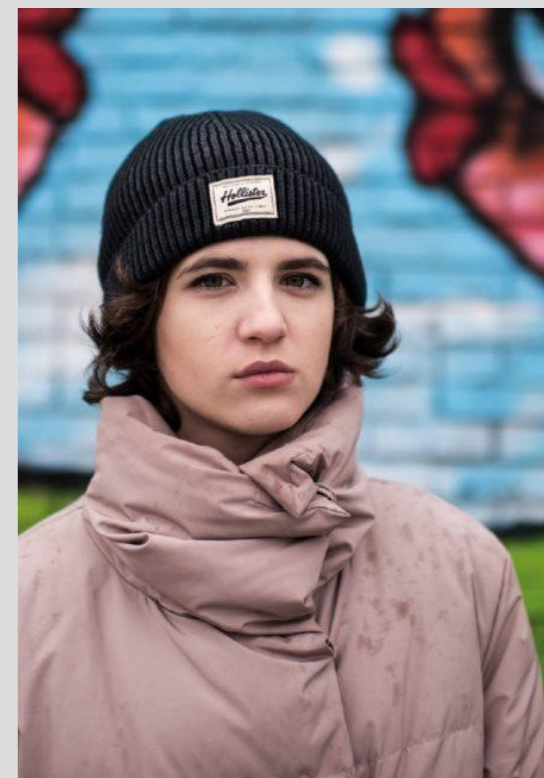
Первые признаки болезни появились при родах: Алена потеряла очень много крови, была белая, как вата, в точку от полопавшихся капилляров. Врачи сказали: «Бывает, ты же рожала, тужилась». Уже дома она заметила, что никак не оклемается, чувствует себя все время уставшей. Тяжело вставать ночью, укачивать ребенка, тяжело носить дочь на руках, тяжело купать, таскать коляску. Иногда даже темнело в глазах. Врачи говорили: «Бывает, ты же молодая мама. Все устают». И Алена не обращала внимания на усталость, пока однажды у нее вдруг не пропало зрение в одном глазу.

«Я купала Киру, наклонилась, чтобы достать ее из ванны, и вдруг у меня потемнело в глазах. Такое часто бывало, потом сразу проходило. А тут с одного глаза потемнение не ушло. Как будто посмотришь на солнце — и потом не видишь ничего. И когда это не прошло и через полчаса, я запаниковала. Подумала: „Господи, а если я не увижу больше лицо своего ребенка?“ И мы понеслись к офтальмологу».

Рентген глаза показал, что у Алены гематома и полопались почти все сосуды. Ее отправили к гематологу, быстро взяли анализы. И выяснили, что у нее апластическая анемия. «Мне сообщили, что моя болезнь не лечится. И единственная возможность выжить — пересадить костный мозг».

Пересадка мозга — очень сложная процедура. Точнее, сама процедура довольно простая (пациенту в течение часа переливают стволовые клетки), но сложно и безумно дорого найти донора. А потом сложно выжить, потому что важно, чтобы костный мозг «чужого» прижился. Вероятность РТПХ (реакция «трансплантат против хозяина», когда костный мозг не приживается и убивает человека) велика и никак не зависит от врачей или пациента. Просто ждешь, просто молишься. Но это шанс, и Алена им воспользовалась.

Родные отвезли девушку в Петербург, в клинику НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой — там делают все виды трансплантаций костного мозга детям и взрослым и там же запускают процесс поиска донора в России и за рубежом. Поиск и типирование очень дорогие. Алене только на это нужно было собрать 18 тысяч евро, исключая расходы на перевозку трансплантата в Россию, сопутствующие препараты и прочие расходы. Сбирать деньги помогал фонд AdVita, который поддерживает работу лабора-





торий клиники НИИ им. Р. М. Горбачевой и помогает пациентам с онкологическими, гематологическими, иммунологическими диагнозами.

У фонда AdVita много подопечных, сбор шел непросто. Поэтому Володя и сам собирал деньги в Ростове. Помогали все — знакомые и незнакомые. «С тех пор я четко понял, что нельзя судить людей по одежке. Бывает, идет благообразный на вид человек — и ты думаешь: „Он точно поможет“. А он отворачивается. Или идет блондинка на шпильках с шопинга: пакеты с дорогими брендами, накладные ресницы. И ты к ней даже не обращаешься, потому что ну ей-то какое дело до чужого горя. А она остановится и даст денег...»

Донора нашли быстро. Все, что Алене известно, — это мужчина, немец крупного телосложения. За несколько недель до трансплантации Алена перестала смеяться — было очень страшно. Она не думала о лошадях, горах и карьере. Она думала о том, что у дочери может не быть мамы.

Трансплантация прошла быстро и удачно. Уже через две недели Алена смогла выйти на прогулку и обнять Киру и мужа.

«Я шла и чувствовала себя здоровым человеком, из меня перла энергия, — вспоминает Алена. — Я уже думала, что РТПХ у меня не будет, но через месяц началась тошнота и такие невыносимые боли в животе, что я не могла стоять. Свекровь отвезла меня в больницу (все это время Алена жила в Петербурге, на квартире, арендуемой фондом AdVita, потому что после пересадки надо быть под присмотром врачей. — Прим. ТД). Там я сползла по стенке, такой сильной боли я не чувствовала никогда. Меня бил озноб, была температура, я не могла дышать носом... Казалось, что это все, конец».

Алена две недели пролежала в реанимации. Она очень гордится тем, что ни разу за это время не воспользовалась уткой. Поднималась на трясущихся ногах и катила капельницу до туалета. «До сих пор вспоминаю и думаю: „Какая я молодец!“», — смеется она. А потом ей стало лучше, и ее перевели в обычную палату. А еще позже Алену отпустили домой, куда она рвалась, точно заключенная на свободу.

Уже почти год, как она дома. Организм все еще не привык к «крови немецкого мужчины», как она шутит. Алена пьет лекарства, соблюдает диету, не выходит на солнце и не ведет активный образ жизни, такой, какой вела всегда. Но у нее отросли шикарные кудри, и она наконец набрала вес. А еще начала понемногу работать менеджером по продажам — на телефоне, потому что контактировать с чужими людьми ей пока тоже нельзя: велик риск подхватить какую-нибудь инфекцию.

«Мои желания сейчас очень примитивные, — говорит Алена и снова смеется. — Я мечтаю погреться на солнышке. Отдохнуть с мужем и дочкой где-нибудь за городом. Не думать о лекарствах и о том, что будет, если я съем вот этот кусочек пиццы... Еще хочется снова сесть на лошадь, подняться в горы, но это в ближайшее время мне не будет доступно. Раньше я жила с убеждением, что надо брать от жизни как можно больше, ведь она такая короткая и столько хочется успеть! Сейчас я живу с мыслью о том, что я просто должна жить, потому что у моей дочки должна быть мама».



«Сейчас мы живем так: сегодня все хорошо, а завтра внезапно плохо, — говорит Алена. — Но промежуток „хорошо“ становится все длиннее. И я уверена, что все будет хорошо. И даже лучше. Донор-то у меня мужчина, а значит, гемоглобин будет „мужской“ и энергии у меня скоро будет больше, чем раньше».

Я тоже уверена, что у Алены все будет хорошо. И будут еще горы и лошади. Солнце и реки. Признание и приключения. И такой же кудрявый, как она, пацан, которого (она мне шепнула) Алена мечтает родить.

Очень хорошая история Алены не случилась бы, если бы не AdVita. Фонд помогает людям, которым нужна трансплантация костного мозга. И поддерживает лаборатории НИИ им. Р. М. Горбачевой. Чтобы пересадки костного мозга были возможны, необходимо бесперебойное функционирование многих лабораторий, в том числе лаборатории тканевого типирования. Здесь проверяют ткани на генетическую совместимость у пациентов и их возможных доноров костного мозга. Функционирование этой лаборатории невозможно без денег, а системного финансирования от государства, к сожалению, нет. Выделяемых денег хватает на несколько месяцев, и, если их не будет, за все исследования придется платить пациентам. Собранной Аленой суммы еле хватило на трансплантацию, заплатить лаборатории она бы не смогла. Не смогла бы, если бы не фонд AdVita, который не только обеспечил возможность сделать все необходимые анализы, но и оплатил Алене лекарства и жилье.

В августе этого года исполнилось два года с момента трансплантации костного мозга. Алена недавно приезжала на плановое обследование в Петербург. Остались проявления РТПХ, в том числе это отражается на состоянии глаз. Поэтому сейчас Алена принимает специальные иммуносупрессивные препараты.

«Мы живы благодаря вам», — написала Алена в своем инстаграме, выложив фото с двумя другими улыбающимися девушками, которые тоже пережили трансплантацию костного мозга. Уже не первый год мы с вами собираем деньги на работу AdVita. Пожалуйста, поддержите фонд AdVita любой сильной суммой. Тогда тех, кто живет благодаря вам, будет больше.

*Текст: Евгения Волункова*

*Фото: Алина Десятниченко*

*Опубликовано на портале «Такие дела»*

## Часть III

# Как и чем помогает фонд AdVita



## Программы помощи фонда AdVita

### Программа 1.0. Диагностика

**33 047 062,02 ₺**

Реактивы и расходные материалы для семи лабораторий НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой

**293 105 ₺**

Адресная помощь на оплату инструментальной диагностики (ПЭТ-КТ, УЗИ, МРТ, КТ)

**33 937 602,62 ₺**

Общие расходы на программу в 2019 году

**332 485,60 ₺**

Адресная помощь на оплату дорогостоящих анализов

**264 950 ₺**

Адресная помощь на оплату типирования подопечных и их потенциальных родственных доноров



Фото: Дмитрий Яблочков

Любое лечение начинается с точного диагноза и может помочь, только если врачи будут видеть результаты каждого этапа.

Самая серьезная часть расходов фонда на диагностику — помощь семи лабораториям НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. Каждая из них жизненно необходима клинике. Выявить следы «поломанной» хромосомы, провести генетическое типирование для поиска донора костного мозга, найти скрытую инфекцию на молекулярном уровне, определить процент донорских клеток в костном мозге или процент содержания того или иного препарата в крови — без этих и множества других исследований невозможно проводить трансплантации, невозможно вылечить больного. К примеру, если по молекулярно-биологическому исследованию врачи видят белковый след молекулы больного гена (это называется «минимальная остаточная болезнь»), то протокол химиотерапии будет в разы агрессивнее. А если не видят, то могут выбрать лекарства помягче и не будут травить пациента сверхдозами химиотерапии. От лаборатории напрямую зависят результаты лечения (подробнее о работе лабораторий в Приложении II).

К сожалению, сейчас лаборатории НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой финансируются по остаточному принципу и в них не хватает не только современного оборудования, но и расходных материалов, чтобы обеспечить всех больных. Анализы эти такой сложности, что по стоимости могут достигать и 50 тысяч рублей за одно исследование — многие ли пациенты могут себе это позволить?

### **Сколькоим людям поможешь, если помогать лабораториям НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой?**

НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой ПСПБГМУ им. акад. И. П. Павлова, работающий с осени 2007 года, — крупнейший трансплантологический центр в России. В 2019 году в нем было выполнено 433 аллогенные трансплантации костного мозга, 2141 пациенту потребовалось 5983 госпитализации. Все обратившиеся в клинику (за исключением заочных консультаций) прошли то или иное обследование — и благодаря жертвователям фонда AdVita за эти исследования не платили. Это значит, что, когда мы помогаем лабораториям, мы помогаем тысячам людей.

### **Экспертная поддержка**

Точная диагностика — это не только деньги и сложная техника. Это прежде всего люди.

Эксперты фонда AdVita и сестринского фонда AdVita Fund USA — специалисты из России, Европы и США, ученые с мировым именем и руководители исследовательских протоколов — помогли сотням обратившихся в фонд пациентов получить второе мнение по диагностике и лечению.

Все эксперты фонда консультируют бесплатно.

## **Реалити-шоу «Умрет — не умрет»**



Еще три года назад Вике казалось, что лейкоз бывает только в сериалах. Такая специальная киношная болезнь. Умиравший бледный герой. Все с придыханием, театрально заламывая руки, ищут донора и говорят про какую-то мифическую пересадку костного мозга, а в финале обязательно появляется давно потерянный родственник-спаситель. Реальность оказалась совсем другой.

Беда нагрянула в Викину жизнь, когда ей было совсем не до того. Сессия в университете, серьезная работа, поиск новой квартиры и новая влюбленность. Вике двадцать один. Она донская казачка. У нее длинные светлые волосы, бездонные глаза. На нее восхищенно оборачиваются на улицах Ростова-на-Дону. Зовут на модные фотосессии и кастинги. А она изучает иностранные языки, читает толстые умные книжки и помогает мигрантам интегрироваться.

Когда внезапно один глаз перестал фокусироваться, Вика решила, что на линзу что-то налипло. Линзу тщательно промыла, но не помогло. Глаз





словно перекрыло. Офтальмолог обнаружила кровоизлияние и отправила к неврологу. Та нарушений не нашла, но отправила сдать анализ крови: «Очень уж ты бледненькая». Вика сдала кровь. И вернулась к офтальмологу — решать, что делать с глазом. До глаза дело так и не дошло. В кабинете врача зазвонил телефон. Из лаборатории разыскивали Вику. Гемоглобин ее крови был всего 34 единицы, при норме 120. Вот так, совсем не из телевизора, растерявшаяся Вика услышала диагноз «лейкоз».

Вике на некоторое время запретили контактные линзы, так как инородные предметы могут занести инфекцию.

Из поликлиники ее уже не отпустили. По скорой увезли в реанимацию ростовской больницы. Показатели крови были едва совместимы с жизнью. Реанимационная бригада удивлялась, что Вика на ногах и неплохо себя чувствует. Сейчас она смеется, что слабость была, но за окном был ноябрь — кто ж в ноябре хорошо себя чувствует? Но тогда она не смеялась. Из Вики словно выдернули жизнь. Маленькая больничная палата. Уколы, капельницы, химия. Неделя за неделей, месяц за месяцем. Совсем страшно стало, когда соседка по палате умерла, пока Вика думала, что она спит. Вика засобиравалась следом. На бесконечные вопросы знакомых «Что говорят врачи?» только сердилась. Врачи ничего не говорили. И прогнозов никаких не давали. В голове крутилась только одна мысль: раз бог дал такую болезнь — надо умирать. Выдернула ее из апатии медсестра, убедившая, что отчаяние — грех и нельзя сдаваться.

Как только Вика вошла в ремиссию и показатели крови улучшились, завотделением гематологии ростовской больницы сразу сказал, что надо ехать на консультацию в Санкт-Петербург в онкогематологический центр НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. Заседание консилиума было коротким: нужна пересадка костного мозга. Родственники не подошли. Поиск донора в международном регистре стоит 18 тысяч евро. Такими деньгами в Викиной семье и не пахло. За два месяца до Вики, в сентябре, слегла с онкологией бабушка.

### Общими усилиями

Вика родилась и выросла в Кишиневе. Бабушек и дедушек когда-то занесло в республику вихрем системы советского распределения. О переезде в Россию думали все нулевые. С работой в Молдавии было плохо. Викин папа ездил на заработки в Петербург. Она говорит, что в ее классе не было детей, у кого оба родителя работали бы в Кишиневе, кто-то все время уезжал на заработки. Весной 2009-го, после выборов в парламент, в Кишиневе начались беспорядки. В городе было настолько небезопасно, что русскую школу, в которой училась Вика, закрывали на несколько дней. В те дни получить по голове можно было просто за то, что не на том языке ответил на вопрос «Который час?». Родители решили, что пора уезжать. Вика мечтала перебраться в Питер. Писала стихи, пела, мечтала о сцене, подиуме, журналистике. Обо всем сразу. Как бывает только в пятнадцать. И романтический Петербург ей казался самым подходящим городом для творческой натуры.

Родители к переезду подошли более прагматично. Пока заканчивали дела и продавали кишиневскую квартиру, перевезли дочку в Ростов-на-Дону, поближе к бабушке, жившей в Старочеркасске. Поступила в педагогический колледж. А после колледжа устроилась на работу в учебный центр — преподавать русский язык мигрантам. Готовила их к экзаменам, необходимым для работы и проживания в России, переводила документы, помогала с интеграцией. Ей хотелось помогать людям. Она сама недавно перебралась в Россию и видела, сколько кругов ада прошли родители, пока оформили все документы. Папа — строитель, мама — администратор в салоне красоты. Денег, необходимых на поиск донора, им было не найти. Врачи в Петербурге посоветовали обратиться в фонд AdVita. Вике про него говорил и ростовский доктор.



Про свою болезнь и сбор денег на поиск донора Вика рассказывала в своих соцсетях. Ее поддержали сотни людей. Но были те, кто не верил, писали, что Вика слишком красивая для больной. «Я все время шутила в инстаграме: „Здравствуйте, меня зовут Вика, и у меня рак. Хаха“, „Что делает Игорь? Гоняет лысого“. Психолог посмотрела мои фотографии и сказала, что, если я так буду продолжать, из депрессии не выйду. В какой-то момент я почувствовала, что для многих подписчиков это такое реалити-шоу: „Умрет — не умрет“. И я сама была такая. Когда уже заболела, следила так за несколькими людьми. И очень переживала, когда они умирали. Поэтому я убрала практически все фотографии из больниц».

### Мужчина внутри меня

Когда через три месяца раздался звонок, что донор найден, Вика испугалась.

За время ремиссии она уже расслабилась. Хорошо себя чувствовала, начала работать, путешествовать. Казалось, что старая жизнь вернулась. И не было никакого лейкоза.

Делать пересадку было страшно. Гарантий никаких. Осложнения. Но и не делать страшно — вероятность рецидива высокая.

«Со всех сторон грусть, — вздыхает Вика. — Но мне дали шанс на новую жизнь. Нужно его использовать».

Но для этого нужно было несколько месяцев прожить в Петербурге, снимать квартиру, нужно специальное питание, а главное — бесконечные анализы. Все это стоит дорого. На помощь таким пациентам, как Вика, приходит фонд AdVita. Фонд помогает тем, кому нужна трансплантация костного мозга. И поддерживает лаборатории НИИ им. Р. М. Горбачевой.

Чтобы пересадки костного мозга были возможными, необходимо бесперебойное функционирование многих лабораторий, в том числе лаборатории тканевого типирования. Здесь проверяют ткани на генетическую совместимость у пациентов и их возможных доноров костного мозга. Функционирование этой лаборатории невозможно без денег, а системного финансирования от государства, к сожалению, нет. Выделяемых денег хватает на несколько месяцев, и, если их не будет, за все исследования придется платить пациентам. А у пациентов таких денег просто нет.



Вика редко выбирается из дома, врачи пока не рекомендуют посещать общественные места

16 июня 2018 года Вике сделали пересадку костного мозга. Вику спас мужчина из Германии. Ему 35 лет. У него та же группа крови, что и у нее. Это все, что она о нем знает. И еще, кажется, он очень любит животных. После пересадки в Вике внезапно проснулась любовь к животным, особенно к маленьким собачкам. Ее до слез стали умилять рассказы о разных зверюшках и их фотографии. Она уже съездила на ферму к оленям и альпакам. И говорит, что это самое необычное изменение, которому она не находит логического объяснения. Она очень хочет написать своему донору письмо и уже раздумывает, что бы такое небанальное придумать.

Вика очень ждет июня. В июне у Вики свадьба и первая годовщина ее новой жизни. Жизни, которая была бы невозможна без AdVita и всех вас. Всех, кто поддерживает работу фонда. Пожалуйста, поддержите фонд AdVita любой посильной суммой. Тогда тех, кто живет благодаря вам, будет больше.

*Текст: Римма Авшалумова*

*Фото: Мария Ионова-Грибина*

*Опубликовано на портале «Такие дела»*

## Программа 2.0. Лечение

**69 810 379,57 ₺**

Общие расходы на программу

**799 994,05 ₺**

Административные расходы на программу (зарплата и налоги специалиста по работе с медицинскими учреждениями, поставщиками и фармацевтическими компаниями)

### 2.1. Лекарства

**29 063 511,09 ₺**

Адресная оплата лекарств для 173 пациентов

**42 652 381 ₺**

Оплата лекарств

**13 588 869,91 ₺**

Оплата лекарств для онкологических стационаров (поступили в аптеку клиник и использованы для всех пациентов)

**13 425 119,91 ₺**

НИИ ДОГИТ  
им. Р. М. Горбачевой

**48 250 ₺**

Онкогематологическое отделение  
НМИЦ им. В. А. Алмазова

**115 500 ₺**

КНПЦ специализированных видов помощи (онкологический)

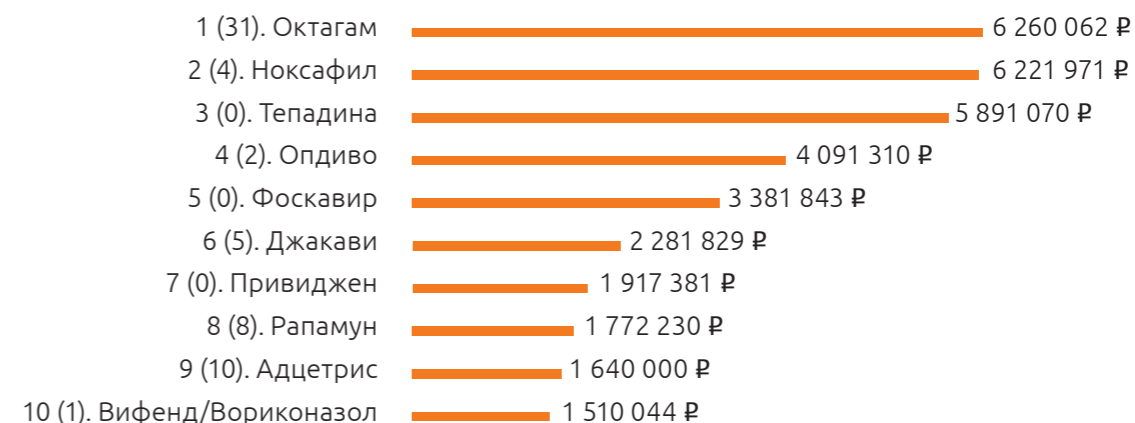
Кроме того: **\$ 6170** перевел напрямую в зарубежные аптеки AdVita Fund USA

Задача фонда AdVita — не только собрать деньги на нужный препарат. Наша задача в том, чтобы он оказался надлежащего качества, по оптимальной цене и попал к пациенту как можно скорее. За этим стоит огромная работа сотрудников отдела бухгалтерского учета и финансов фонда AdVita с производителями препаратов и их дистрибьюторами по ценам и отсрочкам, заключение рамочных трехсторонних договоров между фондом и каждым поставщиком и каждой подшефной больницей (таких договоров десятки!), организация экстренной доставки препарата до пациента, в том числе и из других стран.

Фонд AdVita оплачивает лекарства и по экстренным заявкам для конкретных пациентов, и по плановым заявкам для отделений больниц.

### На какие лекарства было потрачено больше всего средств в 2019 году и почему?

Первая десятка по затратам (в скобках — место в 2018 году):



Этот список (всего в 2019 году было оплачено 95 наименований лекарств) хорошо отражает общие тенденции 2019 года по сравнению с 2018-м.

Главная наша забота — современные эффективные противоопухолевые лекарства и протоколы лечения. Поэтому важно, что Опдиво и Адцетрис,

совершившие настоящую революцию в лечении лимфом в последние несколько лет, сохраняются в десятке: Адцетрис — в том же объеме, что и в прошлом году, а Опдиво мы купили в полтора раза меньше — это связано с тем, что по ряду позиций Опдиво вошел в государственные клинические рекомендации при некоторых заболеваниях и какое-то количество смогла закупить клиника.

На третьем месте появилась Тепадина, и это связано с изменениями протоколов лечения. Если раньше Тепадину использовали только для трансплантаций костного мозга пациентам с опухолями мозга, новейшие протоколы рекомендуют этот препарат и при определенных формах острых лейкозов. Очень важный препарат Рибомустин (у него нет кардио- и нефротоксичности, поэтому им можно лечить пожилых и ослабленных больных) в 2017 году был в нашем списке на 3-м месте, в 2018-м — на 6-м, а в 2019 году опустился на 22-е место — потому, что существенно подешевел и государство стало его закупать все больше и больше.

Противогрибковые препараты всегда в адвитовском топе: грибковый сепсис после высокодозной химиотерапии смертелен, лекарства нужны буквально всем пациентам и полученного от государства не хватает никогда. Разве что наименования могут меняться: в 2018 году мы оплатили больше Кансидаса, а в 2019-м — больше Ноксафила. Вифенд же опустился с первого места на десятое, потому что на рынке появился дешевый и качественный дженерик, поэтому по объему мы купили лекарств столько же, а вот стоит он стал гораздо дешевле.

Лекарства, которые помогают бороться с реакцией «трансплантат против хозяина» (РТПХ), Джакави и Рапамун, в 2019 году остались на своих прошлогодних местах — равно как и проблема их вечной нехватки в больницах: Джакави по-прежнему не входит в российские клинические рекомендации для лечения РТПХ, а у Рапамуна по-прежнему перебои с поставками, связанные с целым комплексом причин.

Зато в каких-то невероятных объемах нам пришлось оплачивать иммуноглобулины: Окатагам с 31-го места в 2018-м поднялся в 2019-м на 1-е, а второй иммуноглобулин, Привиджен, оказался на 7-м месте. Иммуногло-

булины необходимы всем пациентам, которые идут на трансплантацию костного мозга, это важнейшая часть защиты от инфекционных осложнений. До 2018 года почти весь объем иммуноглобулинов в клиники поставляло Федеральное медико-биологическое агентство (ФМБА) по государственному заданию, и благотворительные фонды оплачивали эти препараты точно — например, когда был нужен Пентаглобин, которого ФМБА не производило. Но в 2017-м году ФМБА поставки иммуноглобулинов по госзаданию прекратило. Шла ли речь о нехватке сырья, о нерентабельности производства или каких-то других проблемах, мы так и не узнали. В 2018-м сохранялись какие-то остатки, кроме того, с иммуноглобулинами помогали другие благотворительные фонды. В 2019-м почти весь объем иммуноглобулинов для НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой достался фонду AdVita. В общей сложности нам пришлось потратить на них 8 177 433 рубля.

И еще один новичок в списке — не зарегистрированный в России противовирусный препарат Фоскавир. Это препарат реанимационного профиля, назначают его, как правило, при сепсисе, вызванном вирусной инфекцией. Мы рады, что в 2019 году нам впервые удалось выделить на закупку этого лекарства существенную сумму — и у реаниматологов оказалось больше возможностей спасти пациентов с тяжелыми вирусными осложнениями после высокодозной химиотерапии.

## 2.2. Трансплантация костного мозга

Трансплантация костного мозга — эффективный и часто единственный способ лечения нескольких десятков онкологических, гематологических и генетических заболеваний. Но пока государство оплачивает только госпитализацию на пересадку клеток. За поиск совместимого донора костного мозга, его обследование, забор клеток и доставку трансплантата пациент должен платить самостоятельно.

Если донор найден в международном регистре, пациенту из России это будет стоить от 14 до 60 тысяч евро. Если донор найден в российском регистре, поиск и активация донора стоит около 400 тысяч рублей.

**20 581 348,21 ₹**

Оплата поиска и активации доноров костного мозга для 59 человек

**5 295 260,34 ₹**

Обследование и активация доноров костного мозга из российских регистров для 24 человек

**15 286 087,87 ₹**

Поиск донора в международных регистрах для 35 человек

Кроме того, на оплату поиска доноров для наших подопечных напрямую в регистр Ш. Морша перевели:

**€ 90 000**

Жертвователи фонда

**\$ 71 553**

AdVita Fund USA

**€ 35 328**

Hilfverein Advita

### 2.3. Оборудование и расходные материалы для реанимаций, онкологических отделений больниц и индивидуального пользования

**3 459 655,31 ₹**

Оплата медицинского оборудования и расходных материалов к нему

**3 054 375,31 ₹**

Оборудование и расходные материалы для клиник

**405 280 ₹**

Расходные материалы и индивидуальное оборудование\* адресно для 7 человек

\* Инфузионные системы, резервуар Оттава, концентратор кислорода, клапан для нейрохирургического шунтирования, реагенты и расходные материалы к системе сепарации клеток CliniMACS, порт-система «Селсайт», клей медицинский.

Лечить человека от рака — это как запускать ракету в космос. Для этого требуются не только препараты, но и высокотехнологичное сложное оборудование и расходные материалы к нему. Но расходные материалы в больницах имеют свойство заканчиваться, техника время от времени нуждается в ремонте, а государственных денег на это часто не хватает.

Работа отделений и реанимаций не может остановиться ни на минуту. Если фонд AdVita не будет платить за расходные материалы и ремонт оборудования в онкологических клиниках, платить придется пациентам и стоимость лечения станет неподъемной.

### 2.4. Платная госпитализация

**2 317 001 ₹**

Оплата госпитализаций для проведения протонной лучевой терапии и операции гамма-нож, а также платных трансплантаций костного мозга для 8 человек

Иногда платить нужно не только за лекарства и исследования, а за саму госпитализацию. Это происходит в двух случаях: либо государство не оплачивает какой-то вид лечения совсем (или оплачивает в недостаточном количестве), либо у пациента совсем нет времени ждать, пока очередь на бесплатную госпитализацию подойдет. Фонд AdVita крайне редко оплачивает госпитализации как таковые, но бывают случаи, когда этого не избежать. Например, гамма-нож, кибер-нож, а также протонное облучение — высокоточные виды облучения, при которых не повреждаются здоровые ткани, — сейчас можно получить практически только платно. Кроме того, в 2019 году нам пришлось оплатить трансплантацию костного мозга трем подопечным: во-первых, при диагнозе «рассеянный склероз» (пока этот метод лечения для этого диагноза считается экспериментальным и государством не оплачивается), во-вторых, из-за того, что в конце года квоты закончились, но не все пациенты могли ждать до нового года и новых квот.



## Ошибка в коде

«Обожаю это место, — Миша сидит на скамье в парке 300-летия Санкт-Петербурга. — Мир прекрасен. Я радуюсь жизни: я живой, могу ходить, общаться. Разве этого мало, чтобы быть счастливым?»



Миша в парке

Миша любит это место на берегу Финского залива за то, что здесь можно сфотографировать красивый закат.

«Я увлекся фотографией после пересадки костного мозга. Моим донором была девушка из Германии, — рассказывает он. — Через год после трансплантации она написала мне письмо — рассказала, что студентка, ей 24 года, и пожелала мне удачи. У меня теперь ее клетки костного мозга, ее группа крови. Возможно, из-за этого увлечения поменялись. Хотя я не знаю, фотограф ли она».

Сейчас Миша любит учиться, общаться с одногруппниками и друзьями, ведь в школе он был этого лишен: из-за болезни сильно уставал и не мог сидеть на уроках, поэтому его перевели на домашнее обучение.

«Сейчас я как обычный человек, — говорит он. — Устаю, если только хожу весь вечер».

Миша не стесняется шрамов на руках и ногах, оставшихся после болезни. «Бывает, что дети спрашивают у своих мам, что это. Господи, ну им же интересно! В этом ничего страшного нет. Друзья из колледжа узнали на третий месяц, когда я поехал на олимпиаду как инвалид. Спрашивали: „Как с тобой могло такое быть, если ты стоишь перед нами и все нормально?“»



Миша в парке

С Мишей действительно сейчас все нормально, потому что за него боролись — врачи НИИ им. Р. М. Горбачевой, фонд AdVita, семья.





Миша в своей комнате

«Смерть — это изъян жизни, ошибка в коде, — рассуждает он. — Вроде бы программа работает и вдруг ломается. В программировании, чтобы программа работала, строчку с ошибкой надо переписать. У меня получилось две ошибки: болезнь и та, что будет у всех, — которая прерывает программу. Первую исправили, а со второй нам не справиться».

### Второй день рождения

Острый лимфобластный лейкоз у Миши обнаружили в 2009 году, ему было 11 лет. Сначала появилась слабость: мальчик вставал утром с постели и сразу хотел лечь обратно. Аппетита не было, кожа пожелтела. Вместо запланированной поездки на море пришлось ехать в больницу. Там ребенку хотели поставить желтуху и отправить в инфекционное отделение, но молодая врач настояла на том, чтобы вызвать онколога из Петербурга (Миша жил в небольшом городе Тихвине в Ленинградской области). Онколог приехал — и увез мальчика с собой в Петербург.

Тот период Миша помнит плохо: в памяти всплывает лишь, как его положили на каталку, как прощался с мамой (ее не взяли в машину скорой), первый день в НИИ им. Р. М. Горбачевой — как смотрел телевизор, пока ставили капельницу, как начали химиотерапию. «В Горбачевке лежала специальная книжка для детей — в ней рассказывалось, что такое рак, лейкоциты, гемоглобин. Про смерть там, наверное, не говорилось...» После курса химиотерапии Миша вернулся в Тихвин. Из-за болезни он пропустил год в школе, но главное — рак отступил.

А через год вернулся.

«Мы, как обычно, приехали, сделали пункцию и на следующий день должны были получить ответ. По-моему, врач сказал, что надо пересдать анализы, а потом мама рассказала мне, что рак вернулся. Я заплакал».





Миша  
в своей комнате

Это произошло в 2013 году — врачи объяснили, что Мише нужна пересадка костного мозга. Благотворительный фонд AdVita и семья мальчика начали сбор средств на поиск донора в международном регистре — нужно было собрать 1 миллион 800 тысяч рублей. Мама рассказывала Мише, как однажды к их дому подъехал дорогой автомобиль и незнакомые мужчина и женщина просто передали большую сумму.

Мама при сыне за это время ни разу не заплакала — Миша думает, чтобы он не падал духом. Хотя было очень тяжело: через месяц после пересадки у него начались опасные осложнения — реакция «трансплантат против хозяина», когда иммунные донорские клетки воспринимают организм больного как вражеский и атакуют его. «Была сильная слабость. Кости болели. Если собирался встать, то понимал, что лень даже ногу поднять». В то время Миша лежал с Максом — тому пересадили костный мозг на сутки раньше, он перенес пересадку чуть легче и мог ходить, поэтому помогал Мише как мог.

Первое время после пересадки Миша передвигался на коляске. Он сильно поправился из-за гормональной терапии — вместо обычных 66 килограммов стал весить около 90. А уже через год резко похудел до 47 килограммов: у него опять возникла реакция «трансплантат против хозяина» — только на коже. На руках и ногах кожу стянуло, образовались полосы, похожие на шрамы. Миша перестал есть и на месяц пересел на коляску. И его снова лечили в Горбачевке.

18 мая — дату пересадки — Миша воспринимает как свой второй день рождения, первые два года они с мамой даже устраивали праздник в этот день. Сейчас ему двадцать, он учится на программиста на втором курсе кол-

леджа в Петербурге. Когда поступал, то решил начать новую жизнь и не вспоминать, что с ним произошло. Сейчас понимает, что это было глупо: забыть это невозможно, это навсегда останется с ним.

### «Сложно там работать»

AdVita помогала лекарствами, помогала оплачивать комнату рядом с клиникой, когда они приезжали на лечение или обследование. В НИИ им. Р. М. Горбачевой мальчику делали химиотерапию, все процедуры и пересадку костного мозга. Там же он и отвлекался от лечения: ходил к психологу, в игровую — туда можно было заезжать даже с капельницей.

«В институте работала медсестра, она была очень милой и доброй, — вспоминает Миша. — Я видел ее там где-то месяц, а потом она уволилась, как мне сказали, потому что просто не могла смотреть на все это... Мне кажется, сложно там работать... К этому же просто так не привыкнуть — смотреть на детей и взрослых, которые болеют раком».

Сама по себе трансплантация, которая была у Миши, — это просто переливание стволовых клеток, которое занимает не больше часа. Но чтобы пересадки были возможны, необходимо нормальное бесперебойное функционирование многих лабораторий в НИИ им. Р. М. Горбачевой: иногда пациенту делают до десяти анализов в сутки в течение нескольких месяцев. Если не собрать денег на работу лаборатории тканевого типирования, за эти исследования придется платить пациентам.

В наших силах помочь детям, которые в будущем станут программистами, художниками или врачами. В наших силах помочь больнице, чтобы трансплантологи могли работать и спасать людей. Можно помочь НИИ им. Р. М. Горбачевой, перечислив 100, 200 или 500 рублей. Для бесперебойной работы лаборатории нужно 1 миллион 100 тысяч рублей в месяц. Каждый месяц собранные средства направляются на оплату реактивов и расходных материалов, чтобы клиника могла проводить около 250 неродственных трансплантаций костного мозга ежегодно. Чтобы 250 «ошибок в коде» в год были исправлены.

Текст: Елена Барковская, «Такие дела»

Фото: Светлана Булатова



### Программа 3.0. Донорство крови и костного мозга

**7 805 240,69 ₹**

Общие расходы на программу

**6 632 050 ₹**

Оплата типирования образцов крови потенциальных доноров костного мозга для регистра ПСПбГМУ им. акад. И. П. Павлова

**95 524 ₹**

Подготовка и печать информационных материалов по донорству крови и костного мозга

**60 170 ₹**

Оплата расходных материалов для отделения переливания крови ПСПбГМУ им. акад. И. П. Павлова

**4338 ₹**

Расходы на акции по привлечению доноров крови и костного мозга в Петербурге и регионах

**1 013 158,69 ₹**

Административные расходы на программу (зарплата руководителя донорской службы, включая НДФЛ и страховые взносы)

Люди:

**8443**

человека в донорской базе фонда AdVita

**60**

человек в неделю (в среднем) получают помощь доноров крови

**57**

коллективных донорских акций проведено в 2019 году

**4207**

новых потенциальных доноров костного мозга привлечено в регистр ПСПбГМУ им. акад. И. П. Павлова, из них 275 — из Петербурга

После курса химиотерапии или облучения, когда костный мозг на время «оглушен» и не вырабатывает рабочих клеток (эритроцитов, которые переносят кислород, лейкоцитов, защищающих от инфекций, тромбоцитов, спасающих от кровотечения), человек на какое-то время становится беззащитен. Спасти его могут только переливания крови, а значит — доноры. Но что делать, если тебе некого попросить сдать кровь? Подавляющее число подопечных фонда — иногородние.

Ежедневно донорская служба крови консультирует десятки людей, которые хотят сдать кровь и нуждаются в подробной информации. Сейчас в нашей рабочей базе более пяти тысяч человек.

Еще одна важная задача донорской службы фонда AdVita — развитие российского регистра доноров костного мозга. Если совместимого донора удастся найти в России, пересадка случится быстрее и обойдется намного дешевле.

Сейчас в отечественном регистре состоит в общей сложности чуть более 100 тысяч человек. Но для того, чтобы успевать находить генетически совместимый трансплантат хотя бы половине российских пациентов, нужно примерно в пять раз больше — около полумиллиона потенциальных доноров. Кроме того, в России есть малочисленные народы, представители которых не живут больше ни в одной стране. Это значит, что потенциального донора костного мозга в международных базах для таких людей найти почти невозможно.





### Ирина Семенова, руководитель донорской службы фонда AdVita:

*В 2019 году в базу доноров крови фонда AdVita добавилось 232 человека. Может показаться, что это не так уж много. Но это не просто доноры, а те люди, которые готовы откликнуться, если конкретная группа крови нужна срочно. Приятно наблюдать, как меняется отношение к донорству. В нашей базе появляется все больше мо-*

*лодежи до 30 лет. Все больше наших доноров становятся кадровыми: сдают кровь регулярно и относятся к этому крайне ответственно. В этом году несколько человек, чья донорская карьера много лет назад началась с помощи подопечным фонда, получили звание «Почетный донор России» и «Почетный донор Санкт-Петербурга». Один из них — Василий Петрович Воробьев. Он регулярно сдает кровь для подопечных AdVita уже около 18 лет — почти столько же, сколько существует фонд. Весной он стал почетным донором Российской Федерации.*

*«Очень приятно осознавать, что я могу помочь детям с онкологическими заболеваниями, — говорит Василий Петрович. — Через некоторое время после сдачи крови приходит СМС с благодарностью за спасение чьей-то жизни — в такие моменты я понимаю, что все не зря!»*

*Еще один рекорд: в 2019 году «МотоДоноры — детям» провели сотый «заезд» в отделения переливания крови!*

## Программа 4.0. Социальная помощь

<b>18 048 630,92 ₹</b> Общие расходы на программу	<b>11 373 175 ₹</b> Аренда жилья для 423 подопечных, которые обращались за помощью в оплате жилья в общей сложности 1298 раз
	<b>6 450 435,22 ₹</b> Консультативная и организационная помощь подопечным (зарплаты координаторов, консультантов, психологов, включая НДФЛ и страховые взносы)
	<b>134 544,70 ₹</b> Оплата такси и медицинского такси для маломобильных пациентов
	<b>83 891 ₹</b> Авиа- и железнодорожные билеты до места лечения
	<b>6585 ₹</b> Оплата сиделок для одиноких пациентов

Мало добиться направления в федеральную клинику — до нее еще нужно доехать. Государство компенсирует только железнодорожные билеты, и то не всегда. Но тяжелому больному не доехать до Петербурга на поезде из Владивостока или Кемерово. Иногда человек не может самостоятельно добраться даже от аэропорта до больницы.

Лечение от рака долгое — значит, нужно где-то жить. Многие ли иногородние пациенты могут позволить себе аренду жилья в Петербурге? Для того чтобы помочь им пройти лечение, фонд AdVita арендует 20 квартир. Они находятся в шаговой доступности от клиники и работают по принципу общежития.

Анализы могут делать в разных специализированных лабораториях. Значит, нужно доставить пробирки из клиники по нужному адресу, с чем мы и наши волонтеры тоже помогаем.

Одна из задач фонда AdVita — решить организационные проблемы подопечного, возникающие во время лечения, если он не справляется сам.



Коллаж:  
Екатерина Воробей

В апреле 2019 года в фонд AdVita обратился Богдан Иванов — житель Приморско-Ахтарска, это в Краснодарском крае. Как и других подопечных, мы попросили парня написать небольшой текст о себе, чтобы завести на сайте страницу для сбора пожертвований. Услышав нашу просьбу, Богдан погрузился, замолчал и задумался: «Это непросто, в двух словах мою историю не расскажешь. В местной газете была статья про нашу семью, я вам пришлю. Прочитаете — поймете». Он прислал, мы прочитали и все поняли. Поговорка про то, что дважды снаряд в одну воронку не падает, все-таки не работает.

Ниже мы приводим выдержки из той самой статьи в газете «Приазовье» от 13 марта 2017 года.

Грузино-абхазский конфликт 1992–1993 годов разделил жизнь семьи Ивановых на «до» и «после». Благополучие и стабильность рухнули с первыми выстрелами. Взяв в руки документы и необходимые на первое время вещи, семья покинула Грузию, как им казалось, ненадолго, надеясь обязательно вернуться. Переждать войну решили на родине Людмилы Никитичны, бабушки Богдана, — в хуторе Морозовском, где проживала ее пожилая мама.

Через несколько месяцев мама умерла. А после похорон старшая сестра дала Людмиле восемь дней для того, чтобы семья освободила родительский дом — он давно завещан ей, старшей дочери. Так Людмила с семьей оказались на кладбище.

— Увидела объявление в газете, что на новое кладбище требуется смотритель, — вспоминает Людмила Никитична. — Выбирать не приходилось. Пришла к руководству и честно призналась: работы не боимся, только жить совсем негде. Нельзя ли пожить в сторожке?

Пожить в сторожке разрешили. Ни света, ни воды, ни отопления в ней не было.

Через пару месяцев кладбищенской жизни умер муж Людмилы Юрий, ему не было и пятидесяти. Сердце бывшего военного остановилось в одночасье, и женщина с дочерью Яной остались совсем одни.

— Страшновато было, — продолжает рассказывать Людмила. — Подставляли к чердаку лестницу и на ночь поднимались с дочерью спать туда — казалось, что мы хоть в какой-то безопасности. Прислушивались к каждому шороху, а чтоб совсем не сойти с ума, читали книги при свечке. Электричества по-прежнему не было.

В это же время Яна полюбила молодого человека, стали встречаться. Но, узнав, что у невесты из приданого только пара кофточек, привезенных из Грузии, родственники будущего мужа возмутились: «Не пара вы». Свадьбы не случилось, а в августе 93-го на свет появился Богдан. Семья отца наотрез отказалась признавать мальчика. А Ивановы и не настаивали. Так в кладбищенской сторожке появился младенец.

— То воду в сторожку носила, то сухие ветки по округе собирала, чтобы буржуйку топить — на ней приходилось готовить. А потом разрыдалась перед начальством — помогите со светом, совсем уже сил нет, у ребенка нос сажей забит!

Спустя год проживания на кладбище в маленьком домике семьи Ивановых появился свет.

Яна начала работать, Людмила Никитична заботилась о Богдане. В один из дней, когда она рубила собранные по заброшенным дачным участкам колышки и сухостой, ее заметил Василий, рабочий дорожной организации, которая строила дорогу в станицу Бородинскую.

— Так ловко топором махала, — вспоминает Василий Афанасьевич, — что не удержался, подошел познакомиться.

Завязалась дружба. Василий Афанасьевич в ту пору из Западной Украины в Приморско-Ахтарск приехал, сам «гол как сокол». Но твердо сказал: «На дом обязательно заработаю! И в радости, и в горе всегда буду рядом». И переехал к Людмиле в сторожку.

Так и жили. Яна и Василий в городе работали, Людмила малышом занималась. Спустя год Яна встретила мужчину, они сняли квартиру и начали жить вместе. Казалось, беды остались позади.

— Выпивал избранник дочери часто, — рассказывает Людмила Никитична. — Да и руки распускал, но Яна терпела. В 98-м родила Андрюшку. Врачи сразу вердикт вынесли: умственно отсталый. Через три года у дочери обнаружили опухоль мозга. Страшными болями она мучилась, сутками заснуть не могла. А потом отвела маленького Андрюшку в центр «Доброта», пришла домой и покончила жизнь самоубийством. Так мальчишки оказались с нами. Мы уже в то время в новый дом переехали. Василий слово сдержал — работал сутками напролет, но на маленький домик денег насобирал.

Богдан успешно окончил техникум и получил специальность программиста. Когда не стало мамы, у парня обнаружили астму — он начал задыхаться. Помимо лекарств бабушка стала прививать внуку любовь к спорту — заставляла плавать, отвела в спортивную школу. И болезнь отступила. Богдан всерьез занялся гиревым и рукопашным спортом — десятки медалей с теплом и любовью хранит бабушка. После армии командир предложил парню остаться на сверхсрочную службу.

— Не могу. Бабулька у меня с дедом, братишка. Как они там без меня?

Вернулся домой, но работы в городе не нашлось. Поступил заочно в Краснодарский филиал Санкт-Петербургского института внешних экономических связей, экономики и права. Перебивался случайными заработками: ремонтировал компьютеры, устанавливал на них программы, в летний период на пляже камеру хранения организовал. До 500 рублей в день зарабатывал.

— Придет домой, все на листочке распишет: сколько на хлеб, сколько на молоко, 50 рублей на сессию попросит меня спрятать, — улыбается Людмила Никитична. — Он знает цену деньгам, знает, как непросто они достаются.

А когда Богдану предложили работу в воинской части — постоянную, стабильную, ту, о которой мечтал, счастьем его не было конца. Казалось, все горести и трагедии остались позади, жить бы молодому человеку, любить, радоваться.

— Бабуль! Меня на работу пригласили, сейчас только медкомиссию пройду! — радовался Богдан.

— Он с осени уже начал жаловаться на свое состояние, — говорит Людмила. — Внук каждый вечер по пять километров бегал, а тут как-то говорит: «Бабуль, понять ничего не могу, полкилометра пробегу — задыхаюсь, кровь носом идет часто».

Медицинская комиссия объяснила причины недомогания. У Богдана обнаружили гематологическое заболевание — апластическую анемию тяжелой формы.

В Краснодаре Богдану помочь не смогли, единственным шансом на выздоровление для него является пересадка костного мозга. Так парень оказался в Петербурге в НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой. В российском регистре совместимого донора найти не удалось. Для активации поиска в международном регистре необходимо было внести 6 тысяч евро, которые помогли собрать земляки Богдана. К счастью, подходящий донор был найден. Оставшиеся 12 тысяч евро в регистр оплатил фонд AdVita благодаря вашим многочисленным пожертвованиям.

Сейчас Богдан готовится к трансплантации костного мозга, которая запланирована на ноябрь. Мы надеемся, что все пройдет хорошо и этот улыбающийся парень сможет победить болезнь и жить счастливо.



## Программа 5.0. Реабилитация

**1 965 874,67 ₹**

Общие расходы на программу

**164 567,95 ₹**

Оплата материалов для мастер-классов в больницах

**132 465,70 ₹**

Оплата автобусов для подопечных и координаторов (выездные мероприятия)

**255 292,60 ₹**

Организационные расходы по мероприятиям для пациентов (концерты в больницах, выездные мероприятия, фотосессии и т. д.)

**276 887,50 ₹**

Оплата супервизий для волонтеров и координаторов, работающих в больницах и реабилитационных программах

**7720 ₹**

Оплата оборудования и расходных материалов для медицинской реабилитации

**1 128 940,92 ₹**

Зарплаты координаторов волонтеров в больницах и реабилитационных программах, включая НДФЛ и страховые взносы

Психологическая реабилитация онкологического пациента должна начинаться не после госпитализации, а с первых ее дней. От психологического и эмоционального состояния человека зависит, хватит ли у него сил бороться с болезнью, сможет ли он сопротивляться бесконечно растущей внутренней тревоге и панике. Именно ради этого — поддержки человека в его сопротивлении болезни и страхам, с ней связанным, — и работают наши волонтеры в больницах.

**241**

мероприятие в больницах. Это мастер-классы и лекции, концерты и игротеки, квесты и викторины, праздники и вечеринки для пациентов детских и взрослых онкологических отделений петербургских клиник

**172**

подопечных и их близкие участвовали в выездных мероприятиях: поездках на хоккейные матчи, лекциях и творческих встречах, автобусных экскурсиях и спецпоказах фильмов, прогулках на теплоходе и спектаклях в разных театрах

**24**

мамы детей — подопечных фонда посетили спа-салон

**1000**

подарков была вручена взрослым пациентам 22 онкологических отделений четырех петербургских больниц

**2**

новогодние фотосессии для 37 подопечных и их семей прошли в рамках проекта «КаКаДу»

**9**

бывших подопечных вошли в команду фонда AdVita на «Играх победителей»

**Работа волонтеров и больничных координаторов в больницах**

Волонтер в больнице должен много знать и много уметь. В Школе больничного волонтера фонда AdVita отвечают на самые разные вопросы и учат, как действовать в самых разных ситуациях. Через что проходит человек, который лечится от рака? Что разрешено правилами больницы, а что запрещено? Как вести себя в той или иной ситуации, чтобы помочь, а не навредить? После того как человек проходит все тренинги, координатор на личном собеседовании с каждым решает, станет ли волонтер частью больничной команды. В каждой поездке в больницу обязательно есть старший волонтер, который поддержит и подстрахует. Кроме того, больничные волонтеры обязательно должны научиться играть в десятки настольных игр — как иначе объяснить их правила подопечным?



### Анастасия Фирсова, руководитель волонтерской службы фонда AdVita:

*В 2019 году появилось много важных нововведений. Начались постоянные рабочие встречи старших волонтеров и координаторов. На совершенно другой уровень перешли постоянные супервизии для больничных волонтеров (проводятся по-разному для новичков и для опытных). Чтобы научиться объяснять правила нескольких десятков настольных игр, опытные волонтеры создали инициативную группу по обучающим игротекам, где рассказывают новичкам, как и что объяснить самым маленьким нашим подопечным. Мы начали постоянно проводить общие встречи волонтеров фонда. К сожалению, в 2019 году по ряду причин мы не смогли провести ни одной реабилитационной программы, но надеемся, что сможем вернуться к ним, как только появятся ресурсы.*

### В 2019 году волонтерская служба фонда AdVita:

- организовала 7 школ больничного волонтера, в которых прошли обучение 98 студентов, 60 из них присоединились к нашей команде больничных волонтеров;
- провела 19 супервизий для больничных волонтеров, в которых приняли участие 130 волонтеров.

### Волонтеры в больницах

- 241 раз волонтеры фонда AdVita выезжали в детские и взрослые отделения;
- 80 пациенток и сотрудниц хирургического отделения опухолей молочной железы НМИЦ онкологии им. Н. Н. Петрова получили букеты на 8 Марта.

### Анна Исакова, координатор больничных волонтеров фонда AdVita:

В среду мы ездили в онкоцентр к взрослым. В программе дня были термо-мозаика «Пюсла», чай со сладостями и разговоры.

Для меня эта поездка стала откровением, и вот почему.

Во-первых, по сравнению с моей прошлой поездкой несколько месяцев назад в отделении о наших визитах действительно пошла молва. О том, что волонтеров очень ждут пациенты, я читала в отзывах других



Поздравление с Международным женским днем в отделении маммологии НИИ им. Н. Н. Петрова





Поздравление  
с Международным  
женским днем  
в отделении маммологии  
НИИ им. Н. Н. Петрова

волонтеров. Но одно дело — читать и представлять, и совсем другое — почувствовать это в теплых приветствиях пациентов, их искренних вопросах: «А что сегодня будем делать?» Очень приятно такое предвкушение и любопытство. Во-вторых, я поймала себя на мысли, что люди, придя на мастер-класс, уже сделали большой для себя шаг. Они вышли навстречу общению, навстречу другому человеку. В процессе беседы пациенты как будто немного извинялись за то, что их вышло не очень много. Они объяснили, что в отделении «особенные» люди — и в плане настроения, и в плане жизненной истории. До болезни это генералы, про-

фессора, инженеры — люди разного круга, привычек и интересов. Заболев и попав в больницу, все они поставлены в одинаковые условия и как будто похожи, но на деле — нет. Каждый по-разному воспринимает себя в болезни и справляется с ней. Кто-то смотрит в потолок целыми днями, кто-то замыкается в себе. В основном общение, если оно есть, ограничено кругом тех, с кем человек лежит в палате.

Так я увидела в наших поездках еще одну грань. Мастер-класс для пациентов — это повод для встречи и знакомства с теми, кто лежит в одном с ними отделении. Удивительно, но если бы в среду мы не зани-



Новогодний мастер-класс в КНПЦ специализированных видов помощи (онкологическом). Декабрь 2019 года

мались «Пюслой» в такой компании, то, возможно, еще не скоро Наталья (и мы все) узнала бы, что Елена шьет прекрасных, единственных в своем роде кукол.

В-третьих, я в этот раз прочувствовала, что мы действительно хорошо сделали свою работу. Если в начале встречи каждый из четырех волонтеров был как отдельная бусина из набора для «Пюслы», то в конце нас уже что-то неразрывно держало вместе. Как в мастер-классе тепло от утюга через кальку проходит по бусинкам и сцепляет их друг с другом, так и в человеческих отношениях за два с половиной часа тепло может очень сплотить.

Новогодний мастер-класс в КНПЦ специализированных видов помощи (онкологическом). Декабрь 2019 года





## Игры победителей

«Игры победителей» — спортивные соревнования для детей, вылечившихся от рака, которые в Москве ежегодно проводит фонд «Подари жизнь». Команда подопечных фонда AdVita участвует в играх с 2010 года. Волонтеры фонда проводят отбор в команду, тренировки и сопровождают детей на соревнованиях.

Но самую главную победу все участники игр уже одержали — и мы благодарны каждому, кто помог этому чуду состояться.

В 2019 году сборная фонда AdVita на «Играх победителей» — это 9 детей, их родители и волонтеры. Нашей шумной и очень веселой сборной удалось завоевать 9 наград и особенно отличиться в футболе и шахматах.

Фото: Ольга Телепнева



## Александра Эйдинова, координатор команды фонда AdVita на «Играх победителей»:

*В 2019 году покорять Москву отправились 9 победителей в команде Санкт-Петербурга.*

*Кроме петербуржцев в команде были Арина из Архангельской области и Лера из Саратова.*

*Все очень ждали поездки, а некоторые даже усиленно готовились — приняли участие в тренировке по стрельбе из винтовки и занятиях по шахматам.*

*Наша команда была представлена во всех спортивных дисциплинах: легкой атлетике и настольном теннисе в первый день соревнований, шахматах и стрельбе во второй, плавании и футболе в третий.*

*Ребята привезли 9 медалей, 5 из них — золотые. Без призовых мест у нас остался только настольный теннис, но участие в этом турнире всегда так увлекательно — азарт, мощная поддержка болельщиков! Все очень вдохновились и решили продолжить осваивать эту игру по возвращении домой.*

*Команда получилась очень дружная, теплая, все участники постоянно ощущали поддержку своих новых друзей, замечательных вожатых и, конечно же, любимых мам.*

*15-летний Ваня поехал с нами без родителей, которые не смогли оставить младших детей и работу, так что он стал «сыном полка» и ощущал заботу всех, вместе взятых. Привез домой серебро по легкой атлетике.*

*Кроме соревнований для ребят и родителей было организовано множество интересных событий: концерты, городок мастер-классов, экскурсия на ВДНХ в павильон «Космос».*



Фото: Ольга Телепнева

## Программа 6.0. Паллиативная помощь

**+7 (812) 700-89-02**

Круглосуточная бесплатная горячая линия консультативной службы фонда AdVita по паллиативной помощи

<b>10 459 038,56 ₹</b> Общие расходы на программу	<b>9 781 365,56 ₹</b> Зарплата координаторов и медицинских консультантов консультативной службы по вопросам получения паллиативной помощи, включая НДФЛ и страховые взносы, а также административные расходы (аренда, оплата круглосуточной горячей линии и пр.)
	<b>677 673 ₹</b> Подготовка и печать информационных материалов для медицинских сотрудников и родственников паллиативных пациентов
<b>8353</b> консультаций проведено	<b>6322</b> консультации — в дневное время
	<b>1025</b> консультаций — в вечернее и ночное время
	<b>1006</b> консультаций — в выходные и праздничные дни
<b>833</b> семьи обратились в консультативную службу по вопросам получения паллиативной помощи	<b>814</b> семей со взрослыми паллиативными пациентами
	<b>19</b> семей с детьми, нуждающимися в паллиативной помощи



К сожалению, иногда победить болезнь нельзя. Но если возможности лечения исчерпаны, это не значит, что человек должен страдать от боли и одиночества. Что человек не может заниматься любимыми делами, путешествовать, проводить время с близкими.

Паллиативная программа фонда AdVita — это консультативная служба по паллиативной помощи и проект «Образование и информирование».

Круглосуточная консультативная служба сопровождает людей в конце жизни и их близких. Мы всегда на связи с теми, кому помощь нужна именно сейчас.

Образовательный проект (лекции, брошюры, памятки, конференция

для медицинских работников) помогает врачам, медицинским сестрам и родственникам получить необходимые знания, чтобы лучше помочь человеку в конце жизни.

«Вы сохраняете время. Когда ты не наедине с болезнью, это сложно понять, — пишет подопечный паллиативной службы фонда AdVita. — Ты постоянно бежишь, ищешь новую информацию, стучишься в двери, не получаешь ответы. Но, позвонив по телефону консультативной службы, ты получаешь краткую выжимку, подробный алгоритм, что делать. Ты доверяешь и успокаиваешься. И можешь потратить свой самый ценный ресурс на себя, свои потребности, общение с близкими. Это важно».



## Первая городская конференция по паллиативной помощи

В 2019 году мы совместно с фондом помощи хосписам «Вера» и при поддержке Фонда президентских грантов провели первую городскую конференцию по паллиативной помощи, на которую пришло больше 200 медицинских специалистов Санкт-Петербурга и Ленинградской области. Лучшие эксперты по паллиативной помощи из Москвы, Петербурга и Самары приехали, чтобы рассказать про обезболивание пациентов и уход за самыми тяжелыми, чтобы научить лучше понимать людей в конце жизни, выявлять их потребности и грамотно помогать. Для медицинских сестер прошел тренинг «Глазами пациента», задача была помочь сестрам по-новому увидеть повседневную работу хосписа.

Первая городская конференция по паллиативной помощи



## Елена Михина. Жизнь в конце жизни: как в Петербурге устроена помощь тем, кого уже нельзя вылечить

Благотворительный фонд AdVita, который уже 17 лет помогает детям и взрослым, больным раком, в 2017 году создал первую и единственную в городе телефонную консультативную службу по паллиативной помощи. Это стало возможно благодаря получению финансирования из Фонда президентских грантов. Два года эта служба круглосуточно, без выходных и праздников рассказывала об обезболивании и правах пациентов с неизлечимыми заболеваниями, помогала в экстренных ситуациях, оказывала моральную поддержку родственникам. В октябре 2019 года стало известно, что в этот раз в президентском гранте отказано, это значит, что как минимум на год паллиативная служба AdVita остается без финансирования. Фонд обратился к петербуржцам с просьбой поддержать уникальный проект, который оказался под угрозой закрытия.

### Кому требуется паллиативная помощь?

Как правило, паллиативная помощь нужна людям на поздней стадии онкологических заболеваний и пациентам с другими тяжелыми заболеваниями, например с хронической сердечной недостаточностью, хронической обструктивной болезнью легких, БАС (боковым амиотрофическим склерозом), различными видами деменций, в том числе при болезнях Альцгеймера и Паркинсона, и с другими неизлечимыми заболеваниями. Паллиативная помощь на самом деле не про заболевания, а про набор тягостных симптомов, которые могут быть похожи при разных болезнях и состояниях. Точной статистики нет, но по формуле, которую предлагает Всемирная организация здравоохранения, выходит, что на наш пятимиллионный город приходится примерно 40 тысяч человек в год, которым требуется паллиативная помощь. По официальным данным, получили ее 15 тысяч петербуржцев, в том числе 11 тысяч — с разными формами рака.

### Хоспис — это страшно?

Петербург — родина российской паллиативной помощи. В 1990 году в Лахте открылся первый в стране хоспис. Сейчас в городе уже четыре хосписа



и шесть паллиативных отделений для взрослых, а также специализированный детский.

В хосписах не лечат заболевания, с которыми поступают пациенты. Там занимаются симптоматической терапией — убирают боль, тошноту, одышку (помогают купировать другие тяжелые состояния), заботятся о гигиене тяжелобольного человека. В хоспис не забирают «до конца жизни», госпитализация длится в среднем 28 дней. Это время нужно, чтобы подобрать или скорректировать обезболивающую терапию, дать родственникам передышку, а также обучить их правильному уходу за близким человеком. При этом, если есть необходимость и желание уехать домой раньше или задержаться в стационаре, вам, скорее всего, не откажут.

— Люди боятся хосписов, представляют их как место, где ужас и пахнет смертью, и отчасти такое отношение оправдано, — говорит руководитель паллиативной службы фонда AdVita и старший координатор фонда помощи хосписам «Вера» Екатерина Овсянникова. — К сожалению, сейчас про некоторые хосписы города я могу сказать, что мне, даже как специалисту, а не как родственнику больного, находиться в них страшно. Порой они выглядят как мрачные учреждения строгого режима, на входе и выходе там могут досмотреть сумки, посещение — по расписанию. То есть люди не могут быть рядом с близким в его последние часы, держать его за руку, что-то сказать. А еще они не понимают, что делают с их родственником, зачем что-то колют, дают какие-то препараты — персонал хосписа ничего не объясняет.

### **А дома можно?**

По данным ВОЗ, 70% людей хотят получать паллиативную помощь дома. В Петербурге это практически невозможно. По мнению Екатерины Овсянниковой, выездных бригад в городе пока недостаточно, а качество оказываемой на дому помощи — низкое.

— Что значит паллиативная помощь на дому? Это не просто доктор приехал, посмотрел и констатировал: «Вам в хоспис», — говорит Екатерина. — На самом деле дома должна оказываться вся та же помощь, что и в стационаре.

При этом врач должен быть на связи с семьей больного круглые сутки. В экстренных ситуациях, например при резких болях, к больному можно вызвать «неотложку». Но лучше сразу предупредить диспетчера, что может потребоваться опиоидное обезболивающее средство. Тогда не возникнет ситуация, что к вам пришлют бригаду без нужных препаратов. Примечательно, что до сих пор в российских медвузах не учат правильному обезболиванию.

— Чисто технически выписать анальгетик — это одно дело, а подобрать правильную схему обезбоживания — другое, более высокий уровень, — говорит Екатерина Овсянникова. — Сейчас мы видим, что выписка обезболивающих препаратов облегчается. С 2015 года она значительно упростилась: срок действия рецепта на опиоидные обезболивающие увеличен с 5 до 15 дней, больше не нужно сдавать использованные ампулы и пластыри. Хотя некоторые врачи до сих пор об этом не знают и потому не торопятся назначать страдающим от болей людям опиоидные анальгетики. В некоторых медучреждениях до сих пор врачи собирают медкомиссии каждый раз, когда нужно выписать такой препарат, хотя федеральное законодательство также уже давно этого не требует. Но постепенно уровень информированности врачей растет, и ситуация улучшается.

### **«Я умру?»**

Самые частые вопросы, которые слышат медики от человека с неизлечимым диагнозом, — «Я умру?» и «Когда я умру?». На прошедшей недавно первой в Петербурге конференции по паллиативной помощи, организованной фондом AdVita при поддержке фонда «Вера», медики признавались, что в таких ситуациях либо стараются уйти от ответа, либо начинают успокаивать пациентов обычными заклинаниями вроде «Все мы когда-то умрем». Член правления Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи Ольга Выговская объясняла попавшим на конференцию медсестрам, как реагировать на такие вопросы. Прежде всего к ним нужно относиться как к сигналу, что пациента что-то беспокоит, а значит, его стоит спросить, не появилась ли боль, дискомфорт, узнать, чем ему можно помочь. Так же могут поступать и родственники больных. Специалисты паллиативной сферы придерживаются мнения, что не стоит скрывать от челове-

ка его диагноз и прогнозируемые врачами сроки жизни. Многие боятся говорить такую тяжелую правду, но, только зная ее, больной сможет сделать то, что ему нужно: возможно, составить завещание, съездить на море или просто сходить в любимый театр.

— В паллиативной помощи редко бывает что-то неожиданное, чаще всего мы предсказываем, как будут ухудшаться тягостные симптомы, как они будут развиваться. И это необходимо обсуждать с семьей, и по возможности заранее стоит решить, уйдет ли человек дома или нужно бороться до конца, вызывать «скорую», везти его в реанимацию, — говорит Екатерина Овсянникова.

### Куда обращаться?

Чтобы получить паллиативную помощь, необходимо в первую очередь обратиться к лечащему врачу — терапевту или онкологу. Если речь о последних стадиях рака, потребуется заключение врача-онколога. При иных заболеваниях направление можно получить по решению врачебной комиссии медицинской организации, в которой проводится наблюдение и лечение больного (поликлиники или стационара).

Имея заключение врачей, паллиативную помощь в обоих случаях можно получать как на дому, так и в стационарных условиях — в хосписе или паллиативном отделении при больнице. Чтобы попасть туда, необходимо позвонить в учреждение и сообщить о своем желании. В ответ вам либо предложат привезти документы, либо на дом приедет выездная служба, специалисты которой примут решение о госпитализации.

### Если нужна поддержка...

## +7 (800) 550-99-03

— круглосуточная бесплатная «горячая линия» Росздравнадзора для приема обращений граждан о нарушении порядка назначения и выписки обезболивающих препаратов.

С 2017 года при фонде AdVita работает консультативная служба по паллиативной помощи в Санкт-Петербурге и Ленинградской области. Ее специалистам можно бесплатно и в любое время позвонить по номеру:

## +7 (800) 700-89-02

Там подскажут, как действовать в экстренной ситуации, куда обратиться, если нужна госпитализация или посещение врача на дому, как получить положенные социальные льготы, медикаменты и оборудование, как ухаживать за лежачими больными. При необходимости там же можно получить гигиенические средства.

Пока государство в полной мере не взяло на себя маршрутизацию пациентов, этот пробел восполняют благотворительные фонды. Так, круглосуточное консультирование пациентов и их родственников (как получить обезболивание, социальные льготы, что делать, если не соблюдают права пациента) взяла на себя консультативная служба фонда AdVita по паллиативной помощи. За два года работы координаторы семей и медицинские консультанты помогли больше 1000 семей.

— В месяц мы сопровождаем порядка 130 семей. Звонят нам, чтобы что-то уточнить, конечно, гораздо больше людей. Для сравнения: когда мы начинали работать, у нас было всего 16 семей в месяц, — рассказывает Екатерина Овсянникова.

## Программа 7.0. Поддержка науки, образования и просвещения в области онкологии

Расходы на программу:

# 3 590 310,27 ₽

Оплата препарата «Опдиво»  
для проведения клинических испытаний  
нового протокола по лечению лимфом  
Ходжкина NIVO40

Мы делаем все возможное, чтобы наши врачи и пациенты имели доступ к самым современным программам лечения.

По мере возможности мы поддерживаем клинические исследования новых протоколов лечения, которые разрабатываются в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой.

Исследование протокола NIVO40, предложенного для лечения ходжкинских лимфом специалистами клиники, было начато в 2017 году, в 2019 году было завершено, и результат произвел сильнейшее впечатление на мировую медицинскую общественность.



## Елена Грачева: «Каждый год 25 тысяч человек смогут лечиться в 5 раз дешевле!»

В 2019 году случилась очень важная вещь. Первый раз за всю нашу 18-летнюю жизнь в статье, принятой в уважаемом научном журнале, значится: «Acknowledgements: This study was supported by AdVita charity foundation» («Благодарности: Это исследование было поддержано благотворительным фондом AdVita»).

Фонд AdVita не оплачивает лечение за рубежом, но по мере возможности привозит передовые медицинские технологии в Россию, чтобы как можно больше людей могли правильно лечиться тут. Мы оплачиваем еще не зарегистрированные в России лекарства и помогаем в оформлении документов для их легального ввоза. Например, так было с Адцетрисом: пациенты НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой благодаря помощи фондов AdVita и AdVita Fund USA начали его получать за пять лет до регистрации лекарства в России. Мы оплачиваем зарегистрированные препараты, которые входят в международные протоколы лечения, но пока не включены в российские стандарты. Например, в Европе и США уже сертифицировали Джакави для лечения тяжелых форм реакции «трансплантат против хозяина» (РТПХ), а у нас вот уже несколько лет у Минздрава руки не доходят. То есть для лечения миелофиброза Джакави можно получить бесплатно, а для лечения РТПХ — нет, только купить самому (от 117 до 220 тысяч рублей в месяц в зависимости от дозировки — кто себе это может позволить?). И таких лекарств — сотни.

И вот летом 2017 года мы забрались еще на одну ступенечку. К нам обратились врачи НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой с одной рабочей гипотезой про лечение рецидивирующей лимфомы Ходжкина. Чтобы эту гипотезу подтвердить, нужны были клинические исследования, а для них — лекарства. Мы никогда еще не участвовали в финансировании клинических исследований, но тут ввязались. И вот что из этого вышло.

Лимфома Ходжкина, в принципе, хорошо лечится обычной химиотерапией и облучением — почти 80% выздоравливает. Девять лет назад прорывом для тех 20% пациентов, которым не помогало стандартное лечение, стал Адцетрис: примерно 60% из этих 20% стали выходить в ремиссию. Но даже



тогда все еще оставалось 10% пациентов, которым не помогало ровным счетом ничего. Три года назад спасением для них стал онкоиммунологический препарат Опдиво — 70% ответа на лечение у тех, кому не помогали три-четыре линии стандартной химиотерапии, облучение, аутотрансплантация костного мозга, Адцетрис.

У Опдиво оказалось много достоинств. Например, низкая токсичность, поэтому можно лечить и пожилых больных, и «залеченных», и в тяжелом состоянии. Не нужно ложиться в больницу: вводится амбулаторно раз в две недели. А по ходу дела выяснилось, что, даже если полной ремиссии получить не удастся, возвращается чувствительность опухоли к химиотерапии и можно, например, сделать трансплантацию костного мозга. В общем, это был не просто прорыв — революция. Плохо было одно: цена. Стоимость лечения. Все инновационные препараты стоят столько, сколько государство (и не только наше) не готово за них платить — во всяком случае, в полном объеме. Каждый флакон по онкологическим меркам стоит, может быть, и не так дорого (сейчас чуть больше 30 тысяч рублей), но вот лечиться нужно долго, около двух лет, и на круг получается все равно очень дорого. Поэтому задача с инновационными лекарствами всегда одна и та же: побороться за удешевление лечения. Чем дешевле лечение, тем больше людей получают помощь.

Итак, исследование. Рабочая гипотеза была такая: сокращение дозы Опдиво в несколько раз не влияет на конечный результат. Она, понятное дело, взялась не на пустом месте. После трансплантации костного мозга онкоиммунологические препараты вроде Опдиво имеют свои риски, и врачи были вынуждены для таких пациентов уменьшать дозы. Через какое-то время стало понятно, что результаты — те же. Но это нужно было доказать по всей форме.

Исследование было начато в июле 2017 года. В него были включены 30 пациентов с лимфомой Ходжкина в возрасте от 17 до 70 лет, не ответившие ни на одну линию терапии. Некоторые — в очень тяжелом состоянии, с прогнозом жизни не больше нескольких месяцев. Всем вводили 40 мг Опдиво раз в две недели — это примерно в пять раз меньше дозы, рекомендованной производителями. Любопытно, что в ноябре 2018 года один из самых

авторитетных медицинских журналов, Journal of Clinical Oncology, призвал онкологов всех стран объединить усилия в выработке оптимальной дозировки Опдиво для лечения разных опухолей. К этому времени исследование в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой шло почти полтора года! Внезапно мы оказались впереди планеты всей — часто ли так бывает?

### Что мы видим сейчас, по прошествии почти трех лет?

19 пациентов давно прекратили лечение, находятся в полной ремиссии и живут обычной жизнью. Вот врачи пишут в отчете по гранту: пациентка\*, 51 год, работает учителем русского языка и литературы; пациентка\*\*, 34 года, родила ребенка и находится в отпуске по уходу; пациентка\*\*\*, 18 лет, студентка СПбГМУ, будущий доктор; пациентка\*\*\*\*, 36 лет, адвокат; пациент\*\*\*\*\*, 31 год, физик-ядерщик; пациент\*\*\*\*\*, 26 лет, геодезист, — и далее по списку... У каждого из них до всей этой истории с Опдиво — годы химиотерапии и рецидивов. А сейчас — просто жизнь.



У 11 пациентов после отмены лечения через некоторое время началась прогрессия, и лечение Опдиво было возобновлено. Один человек, к несчастью, умер. У трех — полная ремиссия. Еще у трех — частичная ремиссия. У четырех пациентов ответ пока неопределенный. Если вспоминать, в каком состоянии были пациенты, когда это все началось, — результаты фантастические.

#### **Что удалось доказать?**

Структура ответов на лечение полностью совпала с результатами основного протокола с дозировкой Опдиво в пять раз больше. Это значит, что мы можем за те же деньги вылечить в пять раз больше людей. Каждый год в России болеет лимфомой Ходжкина больше 3 тысяч человек. В мире — около 300 тысяч. Чаще всего это молодые люди между 16 и 35 годами, второй пик заболеваемости — от 60 лет, по сегодняшним меркам тоже люди еще не старые. Если результаты, полученные гематологами НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой, подтвердятся на следующем этапе (а это уже рандомизированное мультицентровое исследование и совсем другое число пациентов, около 100–120), протокол NIVO40 войдет в международные рекомендации и будет помогать примерно 25 тысячам человек ежегодно. Лечение от рака — огромная нагрузка на любую экономику, и современных лекарств никогда не хватает всем нуждающимся. Чем дешевле лечение, тем больше людей в разных странах мира его получают. И в начале этой истории — мы с вами. Представляете?

Эта история — хороший пример того, как работает программа «Поддержка науки, образования и просвещения в области онкологии», в рамках которой только на Опдиво для клинического исследования протокола NIVO40 фонд AdVita в течение трех лет потратил 17 160 650 рублей. А еще мы помогаем врачам со стажировками, ординатурами, аспирантурами (много чего в нашей стране перестало быть бесплатным), поездками на международные научные конференции. Сейчас мы запустили еще один важнейший проект — перевод современных гайдлайнов (руководств по лечению), специально адаптированных для пациентов, на русский язык — чтобы любой человек мог разобраться, что с ним происходит и как его будут лечить.

## Часть IV

# Кто и чем помогает подопечным фонда AdVita

Не всем фондам нужно собирать пожертвования — некоторые существуют на деньги учредителей. Это не наш случай. AdVita — фандрайзинговый фонд (от английского fundraising — сбор средств), деньги на наши программы помощи нам нужно собирать. Этот раздел — о том, что делают сотрудники фонда AdVita, чтобы собрать пожертвования на программы помощи.



**Екатерина Буксина,  
руководитель отдела фандрайзинга:**

*В 2019 году в фонд AdVita перевели более 50 000 пожертвований. Только представьте: 50 тысяч раз в течение прошлого года самые разные люди из разных городов и стран поддержали подопечных фонда. На 10 тысяч больше, чем в 2018 году. Прямо дух захватывает! Спасибо вам, друзья! Но вот еще одна цифра: за год мы собрали 171,4 миллиона рублей. Почти на 25 миллионов меньше, чем в 2018 году. Нас с вами становится больше, но денег мы собираем меньше. А значит, нужно и дальше «бежать вдвое быстрее».*



## Откуда деньги у фонда AdVita?

### Корпоративная благотворительность

**40 126 291,38 ₺**

Общая сумма пожертвований

**205**

организаций  
поддержали нас в 2019 году

### Как мы работаем с компаниями?

Мы предлагаем компаниям разнообразные варианты сотрудничества: прямое пожертвование, совместную корпоративную благотворительную программу или волонтерский проект — наш опыт практически безграничен. Каждая компания выбирает наиболее подходящий вариант, а также какую из программ помощи или каких пациентов она хочет поддержать. Мы предоставляем подробный финансовый и содержательный отчет о том, кому и какая помощь была оказана благодаря пожертвованию компании.

### Корпоративное волонтерство

В 2019 году партнерами фонда AdVita по направлению корпоративной социальной ответственности (КСО) стали 54 компании. 28 из них пришли к нам в этом году, и чего мы только вместе с ними не делали! Для любой компании благотворительные проекты с участием сотрудников — отличная история: в терминах менеджмента это называется развитие soft skills, коммуникативных и социальных навыков, в переводе же на человеческий язык это чистая радость, помноженная на творчество и пользу. Компании приглашались в фондовские проекты, а фонд — в корпоративные.

### Компании — юридические жертвователи:

- ABC Инжиниринг ООО
- Агентство контейнерных перевозок ООО
- Аддвайз ООО
- Адмиралтейские верфи АО
- Айкьюопшен Софтвэр ООО
- АйТи Сервис ООО
- АйТиСи Груп ООО
- Академия природопользования и охраны окружающей среды ООО
- Аква-Венчур ООО
- Акцент-Сервис ООО
- Альтернатива Форклифт ООО
- Альфахим плюс ООО
- Альянс Премиум ООО
- Антерос ООО
- Аплинк-Телеком ООО
- Арин ООО
- Аронда-Софт ООО
- Арсенал-СПб ООО
- Арт Реализация ООО
- Артстрой ООО
- АТ ООО
- Атлант ООО
- БАЗА ООО
- Балканские ферросплавы ООО
- Балтик Шиппинг ООО
- Балтиктранслайн ЗАО
- Банк Таврический АО
- Бар ООО
- Бештел Групп ООО
- Боам-логистик ООО
- Боллфилтер Руссланд филиал Меридиан ООО
- Бюро ООО
- Вайт-Смайл ООО
- Вега ООО
- Вельд ООО
- Венера ООО
- Вермонт ООО
- ВКС ООО
- Владос ООО
- Волжский Оргсинтез АО
- Восток-Запад ООО
- Восточные транспортные системы ООО
- Газпром экспорт ООО
- Гамма-Сталь ООО
- Генштаб ООО
- Гипермаркет лестниц ООО
- Глобал Инжиниринг ООО
- Глобал Нетворкс ООО
- ГНБ Локатор ООО
- Грассер ООО
- Гридэнерго ООО
- Группа 84 ООО
- Дав Проект ООО
- Дом культуры Льва Лурье ООО
- Доскасита ООО
- Европарк ООО
- Жилремхоз ООО
- Жилэксплуатация ООО
- Зауральские напитки ООО
- Золотой орешек ООО
- ИД Профессия ООО
- Империя.ру ООО
- Импэкс Логистик ООО
- Интайм ООО
- Интеллиджей Лабс ООО
- ИПМК ООО
- Камин Импортс ООО
- Кафе Никольские ряды ООО
- КиилтоКлин ООО
- Ковин ООО
- Конкордтехконтроль ООО
- Консультант + Аскон ООО ИПЦ
- Консцентр ООО
- Контейнер Сервис ООО
- Контрол А ООО
- Корпорация ООО
- Корт ООО
- Кроатон ООО
- Кронос ООО
- Кузбассвязь Комплектсервис ООО
- Кэпитал Лигал Сервиссз ООО
- ЛайфСити ООО
- Лак ООО
- Ланцет ПЛ ООО

- ЛБ ООО
- Легион ООО
- Легко-легко ООО
- Леон ООО
- Линия ветра ГТЛК ООО
- Логопарк ООО
- Люкс ООО
- Мартин ООО
- Масико ООО
- Маус Лайт ООО
- Маэрс ООО
- Маэрск ООО
- МГ Сервис ООО
- Медиаленд ООО
- Медиаскоп АО
- Механобр Сервис ООО
- Микрокредитная компания ООО
- Мир посуды ООО
- Море ООО
- МЦ Невская застава ООО
- На века 18 ООО
- НВК ООО
- НКО ПэйЮ ООО
- НПФ Биотехнологии ООО
- НСК Хризолит ООО
- НЭК Гатчина ООО
- Нэко-Инжиниринг ООО
- Оконный дом Петербурга ООО
- ОП Инком-Гарант 2 ООО
- ОСТ лигал ООО
- Палфингер Кран Рус ООО
- Пандент ООО
- Парадный СПА ООО
- Парк Шушары ООО
- ПБН-Спецмонтажсервис ООО
- Первая автогрузовая компания ООО
- ПирГорой ООО
- Питерформ ООО
- ПК МС ООО
- Пластполимерторг ООО
- ПО Спецавтоматика ЗАО
- Полиметалл АО
- Помогать легко ООО

- Поречье ООО
- ППТ ООО
- Прайм Консалтинг ООО
- Пробирка-Бар Групп ООО
- Прод Н ООО
- Производственная компания Феникс ООО
- Промальянстехнологии ООО
- Профессиональная бухгалтерия ООО
- Профком ООО
- ПСМ ООО
- Рабочие кадры ООО
- Радуга ООО
- Рамэк-ВС АО
- Реал Урбан Стафф ООО
- Реалупак ООО
- Ренессанс-С ООО
- Ресурс-Инвест ООО
- РНКО РИБ ООО
- Ритейл Бизнес Класс ООО
- Рольф Эстейт Санкт-Петербург, филиал Лахта ООО
- Рольф Эстейт Санкт-Петербург ООО
- Росбанк (КОКК) ПАО
- Ростелеком ПАО
- РПК ОМ ООО
- РС Интерспецсервис ООО
- Русбио Венчурс ООО
- Салон отделочных материалов ООО
- Салторо ООО
- Светлый путь ООО
- СДТ Рент ООО
- Серебро ООО
- Содружество ООО
- Союз Эксперт ООО
- Спасибо! ООО
- СПб филиал КПМГ — Северо-Западный региональный центр АО
- Стив ООО
- Стильная перспектива ООО
- Стоматология на Пушкинской ООО
- СТР ООО
- Строительная компания Весна ООО

- Строй Лидер ООО
- Сурсил-Орто Северо-Запад ООО
- Тавифа ООО
- Такси Близ ООО
- ТВСЗ АО
- ТДК ООО
- Текс Групп ООО
- Техник Сервис МК ООО
- Технойл АО
- ТехноСИЗ ООО
- ТЗНЗ ООО
- Тимпром ООО
- ТК Корвет ООО
- Ток Тренинг ООО
- Торговый дом Випрок ООО
- Трансфер ООО
- Трейдомед Инвест ЗАО
- ТЭК Магистраль М-7 ООО
- Уралрегионнедвижимость ООО
- Услава ООО
- Успех ООО
- Фирма Каскад ООО
- Фоке Сервис Ст.-Пб ООО
- Хай-тек Строительство ООО
- Хай-тек Строй ООО
- Химпласт ООО
- Хурма ООО
- Центр здоровья волос ООО
- Центральная транспортная группа — Управляющая компания ООО
- Центральное агентство авиационных, автоматических и железнодорожных перевозок ООО
- Что делать Аудит ООО
- Эко-Город ООО
- Элко Технологии СПб ООО
- Энергия ООО
- Энергопульс-Сервис ООО
- Энергосистемы-Центр ООО
- Юнис Импэкс ООО
- ЮФ ОСТ Лигал ООО

## Компании-партнеры по программе «Корпоративная социальная ответственность»:

- 220 Вольт
- Авиакомпания «Россия»
- Авиелен А.Г.
- Аквабалт
- АФК-Аудит
- Аэроклуб
- База отдыха «Связист»
- БалтИнтерГрупп
- БалтКам
- БиАйЭй-Технолоджиз
- БуфетТабурет
- Вертекс
- Вконтакте
- Газпромнефть НТЦ
- Герофарм
- Деловые линии
- Звезда
- Инвитро
- Канавара групп
- Корпоративный Петербург
- Корус консалтинг
- Кофейная кантата
- КПМГ
- Кронштадт
- ЛенгазСпецСтрой
- Ленгазспецстрой
- Ленгипротранспуть
- Лента
- Леруа Мерлен
- ЛСР
- Магазин «Спасибо»
- Максидом
- Марвел-Дистрибуция
- МЕГА-Дыбенко
- Нетрика
- ОККО
- Окна и Потолки Петербурга
- Пандент
- Петер-Сервис
- Полиметалл
- Проект 111
- Пулково
- Райффайзенбанк
- Р-Лайн
- Росмарк-сталь
- Салон красоты «Катрин»
- Союзхимтранс
- Tokio City
- Теплоэнерго
- ТеплоЭнерго
- Теремок
- Технониколь
- Тинькофф банк
- Тойота Мотор - СПб
- Фан-клуб Зенита
- Фацер (Fazer)
- Фертоинг
- Хайтек Строй
- Эталон
- Эхо Петербурга (радио)
- Ясный день
- Аесом
- Arcadia
- Art of Estate
- Astra Media Group
- ATManagement
- Biocad
- Borghese
- Bosch
- Capital Legal Services
- Deloitte
- Deutsch Klub
- Digital Design
- Duvernoix Legal
- E-Find
- EPAM
- Genesys
- GS Group
- Hard Rock Cafe
- IBIS
- IQ Option
- Kelly Services
- Kiiltoclean
- Maersk
- Melon Fashion
- Netwrix
- Nexign
- Nissan
- Nokia
- Novartis
- N-Systems
- OZON
- PSI
- Quest
- Tools for Brokers
- Veeam Software

## Частные жертвователи

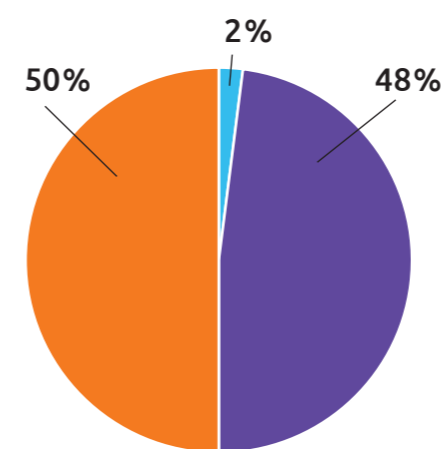
Мы знаем: за каждым пожертвованием стоит человек — тот, кто решил поделиться с нуждающимся своими деньгами, или тот, кто принял решение (или убедил своих коллег по работе) от имени юридического лица ответить на нашу просьбу согласием.

Мы мечтаем, чтобы благотворительность в России стала частью осознанного выбора. Чтобы мы делали пожертвования не потому, что испытали эмоциональный шок или разозлились, а потому, что считаем помощь другим людям важной частью своего образа жизни.

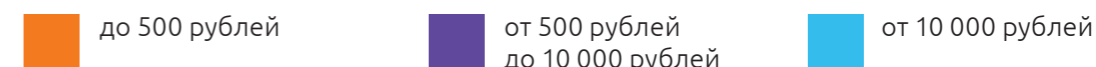
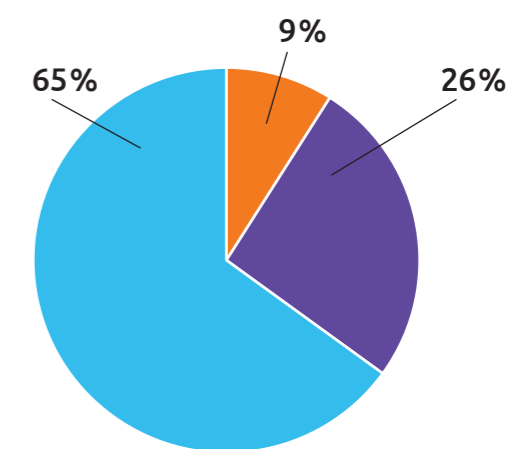
Поэтому фонд AdVita в общении с жертвователями не допускает эмоционального давления и манипуляции информацией. Мы всегда за прямой и честный разговор. Мы всегда готовы ответить на любой вопрос и отчитаться за каждую потраченную копейку.

В 2019 году фонд AdVita получил 51 238 пожертвований от частных лиц на общую сумму 88 896 808 рублей 16 копеек.

Доля в общем количестве



Доля в общей сумме





Жертвователи, которые перечисляют суммы до 500 рублей, составляют 49,86% по количеству и дают примерно 8,46% суммы всех частных пожертвований, а пожертвования больше 10 000 рублей — 2,57% от количества и 65,19% от суммы всех частных пожертвований.

Значит ли это, что маленькие пожертвования мало помогают? Конечно нет.

Это значит, что в нашей стране благотворительность все еще не массовое явление и большинство людей все еще считает, что помогать могут только состоятельные люди большими суммами. Но во всем мире небольшие ежемесячные пожертвования — основа благотворительности: у нескольких крупных доноров могут кончиться деньги, а у нескольких тысяч человек — никогда.

Поэтому задача фонда AdVita — продолжать рассказывать о пользе небольших пожертвований, чтобы все больше и больше людей поверили в то, что вместе они могут многое.

Особенно важно, если эти пожертвования — регулярные, плановые.

### Что такое рекуррентные пожертвования и почему они так важны?

*Что такое рекуррентные платежи?*

Так называются ежемесячные списания с банковской карты. Многие знакомы с таким способом оплаты счетов за телефон или газ. Но точно так же можно настроить списание пожертвований в пользу одного или нескольких фондов.

*Почему это важно?*

Ежемесячные безадресные пожертвования работают тогда, когда адресные пожертвования не работают. Они помогают фонду:

- справляться с экстренными ситуациями, когда времени на сбор средств нет;
- выживать в «пустые» месяцы, когда жертвователи уходят в отпуска;
- поддерживать тех подопечных и те программы, для которых плохо собираются средства;

- поддерживать больницы: именно из безадресных платежей оплачиваются расходные материалы, без которых лечение невозможно;
- работать профессиональнее: когда фонд знает, на какую сумму может рассчитывать, можно оплатить лекарства и оборудование по выгодным ценам;
- работать увереннее: чем больше людей делают регулярные пожертвования, тем надежнее подопечные фонда защищены от экономического кризиса.

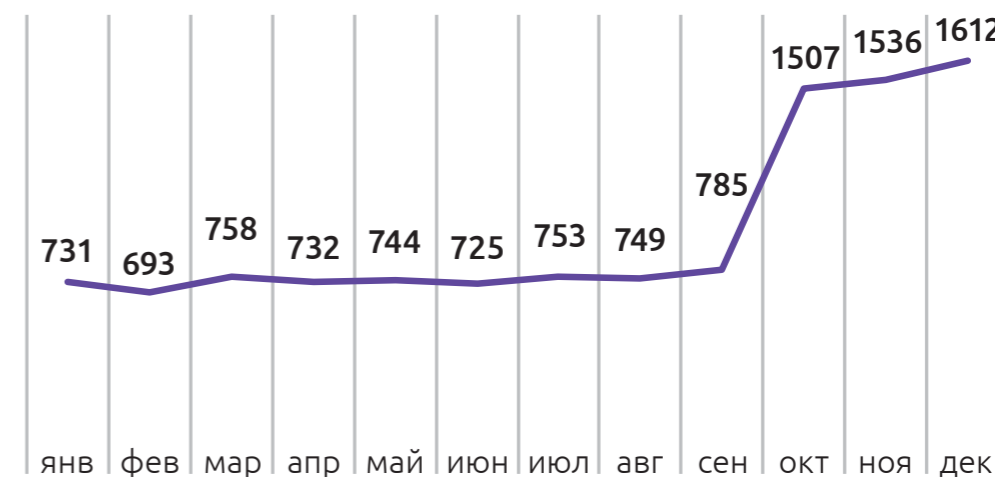
Для жертвователей это важно потому, что они могут себе позволить:

- планировать свой благотворительный бюджет,
- не тратить времени на перевод,
- не держать в голове слова «не забыть».

*С чего начать?*

Нужно решить, какая сумма будет нечувствительна для семейного бюджета. Потом нужно зайти на сайт [advita.ru](http://advita.ru), на странице пожертвований выбрать «ежемесячно» и установить сумму.

В дальнейшем вы в любой момент можете изменить сумму и дату пожертвования или отменить его вовсе.



К концу 2019 года у нас было 1612 подписчиков на рекуррентные платежи (к концу 2018 года — 736). За год в рамках подписок мы получили 11 325 пожертвований и собрали в общей сложности 5 841 172 рубля. Размер среднего пожертвования составил 533 рубля 50 копеек.

Это не считая тех, кто настроил автоплатеж в своем интернет-банке, а также участников акции «Рубль в день» фонда «Нужна помощь».

### Доли частных пожертвований в 2019 году



### Гранты

Грант — это невозвратная и беспроцентная субсидия, которую государство или какая-то организация выделяет на проект, который им кажется важным.

В 2019 году мы получили 7 723 056 рублей от Фонда президентских грантов на работу круглосуточной консультативной службы по паллиативной помощи и образовательный проект «Школа паллиативной помощи» (подробнее на стр. 66).

### Краудфандинг

Краудфандинг (от англ. crowd funding) — это широко распространенный во всем мире способ коллективного финансирования проектов. В российской благотворительности краудфандинговые сборы средств проводят-

ся на специально предназначенных для этого интернет-площадках, таких как «Благо.Ру», «ДоброMail», Planeta, «Пользуясь случаем» и другие.

Зачем нужны такие площадки, можно ведь помогать напрямую? Каждый такой сайт объединяет множество проектов, и каждый проект проходит обязательную верификацию — это значит, что мошенников исключили на входе. Кроме того, у каждой площадки своя аудитория, а значит, фонд может найти там новых сторонников.

В 2019 году 3 367 312 рублей мы собрали на краудфандинговых платформах «ДоброMail» и «Благо.ру». За год закрыли 12 сборов, из них пять были адресными, а семь — программными. Еще 15 421 887 рублей собрал для нас фонд «Нужна помощь» благодаря акции #рубльвдень, проекту поддержки лаборатории НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой и через платформу «Пользуясь случаем».

### Ящики для пожертвований

Мы очень хотим, чтобы помогать было удобно. Для многих наших жертвователей самый удобный способ помочь — опустить деньги в ящик для пожертвований фонда AdVita на кассе в магазине или кафе.

Также вы можете увидеть аддитивские ящики для пожертвований и на концертах или спектаклях — и тех, что фонд AdVita организует самостоятельно, и тех, куда артисты и музыканты нас приглашают.

Важно! Фонд AdVita, как и любой другой законопослушный фонд, НИКОГДА не ходит с ящиками для сбора пожертвований по улицам и общественному транспорту и НИКОГДА не ходит по квартирам. Не давайте денег людям, которые подходят к вам на улице, в метро или электричке или звонят в вашу дверь!

### Организации, в которых установлены ящики фонда AdVita

**Кафе, кондитерские, пекарни, столовые, рестораны:** «Британские пекарни», «Империя», «Сладкоежка», «СушиWOK», «Теремок — Русские блины», «Хлебница», Центр общественного питания Единого центра документов, Bier Konig, Heskburger.

**Супермаркеты и гипермаркеты:** «Азбука вкуса», «Лэнд», «О'кей».

**Магазины:** «Азбука пива», «Альтернатива», «Веселая затея», «Зеленый», «Зенит Арена», «Клевер», «Ковроедов», «Комус», «Кофе & Цветы», «Легко-легко», «Медтехника Европы», «Страна Оз», BeerMarket, Fast Step, Green Spark, Little Home.

**Компании:** «Рольф», «АБВ-Строй», «ЛЕНПЕЧАТИ», КПК «Касса взаимного кредита», «АТП-31», АТМ, FlyStation.

**Музеи** А. В. Суворова, Ф. М. Достоевского.

**Медицинские центры:** «Альфа медика», «Гильдия стоматологов», «Ева», «Инвитро», «Космет», «Полис» (Eugomed Group), ортопедический центр «Приморский», патронажная служба «Сиделки Петербурга».

**Ветеринарные клиники:** «Добрый Доктор», «Три кота».

**Отели и хостелы:** «АБ», «Антураж», «Коломяжский визит», «Комфорт», «Матисов домик», «Невский форум».

**Салоны и студии красоты:** «Босиком», «Бро», «Виктория», «Лайт», «Ориона», «Парадиз», «Счастье», «Форест», Beauty Today, Mixton.

**Химчистка** «Пингвин».

**Школы, образовательные и детские центры, студии:** «Бисквит», «Дойч-Клуб», «Йога Инсайт», «Познавайка», «Сфера», Державинский институт, детский сад «АКАДЕМИКА», Детско-юношеская спортивная школа в Отрадном, Школа танцев Каса Латина.

**Юридические компании:** «Архипова и партнеры», «Линии защиты», «Юнион».

В 2019 году к нашим партнерам присоединились сети «Британские пекарни» и «СушиWok», а многие из давних партнеров фонда добавили новые

точки. Всего в прошлом году ящики принесли нам 5 миллионов рублей — на 900 тысяч меньше, чем в 2018-м. Скорее всего, сборы в ящики продолжат снижаться и дальше, ведь люди все реже носят с собой наличные.

## Фонды-друзья

В 2019 году AdVita получила материальную поддержку от 13 благотворительных фондов на общую сумму 3 582 901 рубль (за вычетом краудфандинговых сборов, которые учтены в соответствующем разделе отчета).

Почему благотворительные фонды переводят собранные ими пожертвования фонду AdVita?

Обычно по четырем причинам.

Фонд AdVita:

- проводит надежную экспертизу обращений, а значит, может гарантировать адекватность и актуальность просьбы о помощи;
- имеет рамочные договоры с ключевыми поставщиками лекарств и медицинских услуг, предусматривающие скидки;
- не просто оплачивает счета, а организует весь процесс оказания помощи.
- принимает в Петербурге подопечных региональных и федеральных фондов-партнеров и курирует их во время лечения.

## В 2019 году мы сотрудничали с благотворительными фондами:

Ак Барс Созидание

БлагоДаря

Врачебное братство

Деньги.Мэйл.Ру

Добрый мир

Изгелек

Илим-Гарант

Благотворительный фонд развития филантропии «КАФ»

Константиновский фонд

Милосердие

Нужна помощь

Подари жизнь

Хорошие люди





## Фонды-родственники

*Фонд «Помогать легко» и благотворительный медиабренд «Летающие звери»*

В 2019 году собрано 12 826 437 рублей.

В 2012 году фонд AdVita и мультипликаторы студии «Да» придумали первый в мире благотворительный медиабренд: на средства грантов и меценатов создается мультипликационный сериал, а все заработанные деньги (от продажи лицензий и товаров с изображением героев) идут на помощь людям. Тогда все наши консультанты и аудиторы в один голос выступили против того, чтобы заводить коммерческую деятельность на базе уже существующего фонда AdVita: мол, в нашей стране благотворительное законодательство зияет дырами и проще создать новое юридическое лицо с конкретными коммерческими задачами. Мы не стали спорить с экспертами и основали специальный благотворительный фонд, который назвали «Помогать легко». По уставу фонд «Помогать легко» является обладателем всех прав на сериалы «Летающие звери», «Малыши и Летающие звери» и «Машинки» и все полученные за продажу лицензий и просмотры деньги направляет на адвентивские программы помощи.

К сожалению, с 2018 года в связи с финансовыми трудностями производство новых серий прекращено. Мы все еще надеемся, что рано или поздно спонсоры для наших мультиков найдутся, потому что смириться с тем, что все придуманные истории — одна прекраснее другой — не будут воплощены, пока не получается.

Но красота этой истории в том, что старые серии, созданные год, два, три, пять назад, — работают. Каждый раз, когда вы смотрите наши мультфильмы на YouTube, по телевизору или в интернет-кинотеатрах или покупаете шоколадку, йогурт, тетрадку с летающими зверями, — вы становитесь жертвователем. Все, что зарабатывают три наших сериала, идет в фонд «Помогать легко», а из него — подопечным фонда AdVita.

Кроме того, именно через фонд «Помогать легко» оформляются все коммерческие проекты фонда AdVita — например, продажа билетов на концерты и лекции, которые мы организуем, а также благотворительный забег и многое другое. Поэтому не пугайтесь, когда вы видите на нашей страничке на сервисе продажи билетов Radario: «Организатор — фонд „Помогать легко“». Это тоже мы.

Мы знаем, что дети и взрослые смотрят наши сериалы и онлайн, и на каналах «Карусель», «Мульт», «Мультимания» (с 2020 года «Мультиландия»), «Рыжий», «Мама», «МультМузыка» и многих других. К концу 2019 года только на официальном канале в YouTube у нас было более 400 миллионов просмотров и более 800 тысяч подписчиков!



Мы благодарим наших партнеров — компании «Икс-Медиа Диджитал» и «Первый проект», онлайн-кинотеатр ivi.ru. Благодаря компании Media I. M. наши мультсериалы идут за рубежом, в этом году добавились балканские страны.

В этом году продолжилось сотрудничество с компанией «Сладкая сказка» (шоколадные яйца, жевательные конфеты, печенье), с компанией Hatber (большая линейка канцтоваров, начиная от тетрадей и заканчивая фартуками для труда), с компанией «Сатурн» и брендом «Добрый молочник» (молочная продукция), с мануфактурой «Деревяшер» (деревянные машинки), с компанией «МамаСвет» (световозвращатели), началось сотрудничество с фабрикой «Петрохолод» (мороженое), компанией «Югус» (минеральная вода), планируется выпуск развивающих книжек для малышей. Товары с «летающими зверями» продаются в торговых сетях Spar, «Пятерочка», «Магнит», «О'кей».

В этом году осуществилась давно задуманная акция с первым набором благотворительных стикеров во «ВКонтакте»: три летних месяца все желающие могли приобрести наборы со стилизованными изображениями наших пер-



сонажей — слона Прабу и свинки Софи. Половина стоимости покупки поступила в фонд AdVita.

Авторы песен Марина Ланда и Сергей Васильев, а также музыкальный театр детей «Радуга» в разных городах России и за рубежом продолжают выступать с концертами, в которых звучит музыка из мультсериала «Летающие звери».

Если в 2018 году благодаря лицензионным партнерствам мы собрали 7,5 миллиона рублей на лечение детей, то в 2019 году — 12 826 437 рублей! На начало декабря 2019 года часть этих средств переведена на помощь в лечении Дениса Вершинникова (оплата обследований и трансплантации костного мозга), Константина Воденникова (частичная оплата поиска донора костного мозга в международном регистре), Мадины Керимовой (препарат «Адцетрис»), Даниила Бушковского (частичная оплата поиска донора костного мозга в международном регистре), а также на закупку реагентов для типирования с низким разрешением для 23 детей — пациентов НИИ детской онкологии, гематологии и трансплантологии им. Р. М. Горбачевой.

*Из письма Алины Вилковой,  
директора фонда «Помогать легко», лицензиатам*

## AdVita Fund USA

Зарегистрировать фонд в Америке нам предложила наш давний волонтер, переводчик английской версии сайта фонда AdVita Марина Уано, которая и стала его основателем и президентом. Advita Fund USA создан в 2008 году и до сих пор существует на волонтерских началах. Волонтеры живут в разных городах, у них разные профессии, но объединились эти прекрасные люди вокруг своих бывших соотечественников, которым нужна помощь. Advita Fund USA — юридически независимый фонд, резидент США, и поэтому всем адвитовским жертвователям, живущим в США, или компаниям, у которых есть американские счета, очень удобно работать именно с нашей американской сестренкой — тогда они получают свой законный налоговый вычет, а помощь так и так поступает адвитовским подопечным. Кроме того, Advita Fund USA может работать на таких площадках и с такими платежными системами и функциями в социальных сетях, которые российским фондам недоступны.



Сейчас у Advita Fund USA три основные программы для подопечных петербургской AdVita:

- оплата поиска и активации доноров костного мозга в международных регистрах,
- оплата лекарств, по преимуществу не зарегистрированных в России,
- поиск клинических исследований лекарств и методов лечения для пациентов, не ответивших на стандартное лечение, организация заочного консультирования пациентов с онкологическими заболеваниями у ведущих специалистов по всему миру.

В 2019 году Advita Fund USA собрал и перечислил по счетам, выставленным на фонд AdVita и на конкретных пациентов, 16 278 долларов на лекарства, не зарегистрированные в России, и 71 553 доллара в международный регистр потенциальных доноров костного мозга им. Штефана Морша.

Контакты:

*E-mail:* [helpthem@advitauusa.org](mailto:helpthem@advitauusa.org)

<http://www.advitauusa.org/>

### **Hilfverein ADVITA**

В самом конце 2018 года был зарегистрирован сестринский фонд в Берлине. Немецкая AdVita точно так же помогает нашим подопечным с лекарствами, не зарегистрированными в России, и с оплатой поиска донора в международных регистрах и точно так же учреждена волонтерами — во главе с Михаилом Казбековым, который до переезда в Берлин долгие годы возглавлял благотворительный фонд «Детская больница».

В 2019 году фонд собрал и перечислил 41 465,5 евро на лекарства, не зарегистрированные в России, и 35 328 евро в международный регистр потенциальных доноров костного мозга им. Штефана Морша.

Контакты:

*Телефон:* +49 1623256106

*E-mail:* [advitaeu@gmail.com](mailto:advitaeu@gmail.com)

[advitaeu.com](http://advitaeu.com)

### **Фонд целевого капитала БФ AdVita**

Фонд формирования и использования целевого капитала для финансирования деятельности некоммерческой организации «Благотворительный фонд „АдВита“» (ФЦК), или эндаумент, учрежденный фондом AdVita, получил регистрацию в январе 2019 года. В июле 2019 года ФЦК фонда AdVita закончил формирование стартового капитала (3 миллиона рублей) и начал свою деятельность.

По закону пожертвования в ФЦК бессрочные и безвозвратные, основной капитал неприкосновенен, использовать можно только инвестиционный доход и только на целевые нужды. Привлеченные средства передаются в доверительное управление управляющей компании, которая отвечает за доходность.

Задача эндаумента — привлекать долгосрочные инвестиции в структурные проекты фонда AdVita, связанные с обеспечением доступности дорогостоящих инновационных методов для онкологических больных, а также образовательных программ в области онкологии и гематологии.

Эндаумент фонда AdVita идеально подходит для тех инвесторов, которые не хотят бесконечно тушить пожары и латать дыры в отечественном здравоохранении, но готовы вложиться в то, чтобы сама система помощи онкологическим пациентам в России стала современнее и эффективнее.

За несколько месяцев 2019 года прибыль эндаумента составила 130 185 рублей. После выплаты вознаграждения управляющей компании было решено не тратить эту сумму, а присоединить ее к основному капиталу.

Контакты:

*Телефон:* +7 (812) 337-27-33

*E-mail:* [info@advita.ru](mailto:info@advita.ru)

### **Event-фандрайзинг: адвитовские события в культурной и спортивной жизни Петербурга**

Мы искренне считаем, что в каждом благотворительном событии главное — СОБЫТИЕ, а благотворительность приложится. В Петербурге каждый день за внимание зрителей, слушателей, участников борются сотни талантливых людей. Как не затеряться? Мы очень стараемся: за каждым событием —



невероятное количество усилий сотрудников PR-отдела, отдела фандрайзинга и волонтерской службы.

В 2019 году мероприятия принесли фонду AdVita 4 095 092 рубля (вошли в отчеты сборов от корпоративных и частных жертвователей, а также через ящики для сбора пожертвований).

*Подробный отчет смотрите в разделе «Мероприятия и специальные проекты».*

### Сделай сам: волонтерский фандрайзинг

По-английски эта технология называется friendraising = friend + fundraising. Русский перевод термина «волонтерский фандрайзинг» не самый удачный — теряется значение дружеского участия. А ведь это, пожалуй, тут самое главное.

Сколько чего могут придумать и сделать сотрудники фонда? Как вы видите, довольно много.

Но число сотрудников и количество их времени и сил все равно ограничено. А вот число людей, которые могут что-то придумать в пользу фонда, который им симпатичен, — безгранично.

Каждый человек, который что-то любит или умеет, у которого есть страничка в социальной сети, друзья, коллеги, родственники, соседи, может что-то придумать, что будет интересно тем, кто его знает и кто готов будет поддержать это усилие деньгами.

Для этого существуют специальные платформы, на которых можно зарегистрировать свое событие и собирать деньги, пользуясь их инструментами. В России мы работаем с платформой «Пользуясь случаем» фонда «Нужна помощь» и платформой «Добрый день» сервиса «Добро.Мэйл.ру».

Но это не единственный вариант. Если вы проводите свое мероприятие в пользу фонда, мы можем предоставить ящик для пожертвования и подробно рассказать, как правильно собирать и переводить в фонд собранные средства.

### Ирина Ерофеева. Теплый ноябрь

В промозглый ноябрьский вечер в пространстве «Легко-легко» было настоящее столпотворение. Люди собрались, чтобы не только послушать музыку, но и помочь тем, кто сейчас борется с тяжелым недугом. Приходили семьями и с друзьями. Кто-то помнил еще прошлогоднее выступление молодых исполнителей, другие просто заглянули на огонек. Объединяло же всех предвкушение какой-то замечательной встречи. И вот в зале загорелись десятки лампочек и зазвучали первые мелодии... Мало кто из присутствующих знал о том, что этот музыкальный вечер организовала совсем еще юная девушка — волонтер фонда AdVita Александра Клочкова.

*«Саша — наш верный друг и надежный помощник, — говорят о ней коллеги. — Она человек, для которого благотворительность стала частью жизни».*

И это при том что рабочий график ее чрезвычайно плотен. Александра — студентка Санкт-Петербургского государственного университета, учится на музыкального критика, подрабатывает репетитором по истории для учеников старших классов, занимается музыкой, рисованием, фотографией. И при этом она находит время встречаться с подопечными фонда, участвует во многих мероприятиях AdVita, от небольших (вроде празднования Дня города в больницах) до масштабных городских концертов и представлений.



— Волонтером я стала еще в школе, — рассказывает Саша. — Просто в нашей семье было принято помогать тому, кто в этом нуждается. В Самаре, где я жила, мы всем классом устраивали новогодние праздники для детишек, которые лежали в больницах. Придумывали сценарий, подбирали музыку, костюмы... А потом я приехала в Петербург, поступила в университет... Казалось, начался какой-то абсолютно новый этап моей жизни. Но душе чего-то не хватало. Была какая-то внутренняя потребность кому-то помочь. И судьба дала мне этот шанс.

О том, что в городе есть такой благотворительный фонд, как AdVita, Саша узнала почти случайно. Прочитала объявление в метро. И, не раздумывая долго, взяла и позвонила по указанному номеру.

— Очень боялась, что мне предложат работать больничным волонтером. Просто морально не была готова ходить к детям с онкологическими диагнозами.

Как объяснили Саше сотрудники фонда, у них каждый может выбрать то направление деятельности, которое ему по душе. Кто-то может провести мастер-класс, или, при наличии машины, стать автоволонтером, или принять участие в организации того или иного мероприятия. Словом, дали понять, что важна любая помощь. Саша умела хорошо фотографировать. И ей предложили принять участие в проекте «КаКаДу».

Напомним, этот конкурс красоты для своих подопечных фонд проводит уже не один год. К пациентам приезжают визажисты, парикмахеры, профессиональные фотографы, чтобы подарить им целые фотосессии. После первой, вспоминают сотрудники фонда, пришло такое количество благодарных отзывов от пациентов и членов их семей за то, что мастера позволили им почувствовать себя стильными и красивыми, что этот проект решили проводить несколько раз в год. Что же касается Саши, то ее первая фотосессия оказалась настоящим испытанием. Ведь проходила она в больнице.

— Поначалу было как-то не по себе, — вспоминает Александра. — Но потом я увидела, что, несмотря на диагноз, дети остаются детьми. Просто они сейчас болеют. И совсем не страшно просто прийти к ним, принести частичку внешнего мира, дать понять, что они не одни. Так все и началось. Потом были еще фотосессии, которые я снимала. Следом — «Семейные выход-

ные», это такая реабилитационная программа для подопечных и их семей... Было здорово! Собирала деньги на различных акциях фонда. Хотя, честно говоря, это не мое. Вскоре стала приходить в больницы. Но душе хотелось чего-то большего. Тогда я решила, что искусство и благотворительность — вещи вполне совместимые.

Так родилась идея провести небольшой благотворительный музыкальный вечер. Саша нашла друзей-музыкантов, которые с удовольствием согласились выступить в программе, дизайнеров и оформителей зала, закупила нехитрое угощение. Конечно, были сомнения: а вдруг никто не придет? Но, как потом выяснилось, волновалась девушка напрасно. Первый же концерт собрал десятки зрителей. Не слишком большое пространство «Легко-легко» едва могло вместить всех желающих приятно и с пользой провести время. И вот он, ее первый сбор, — первые несколько тысяч рублей, которые смогут помочь кому-то побороть тяжелую болезнь.

Мероприятие настолько понравилось зрителям, что Александра решила проводить эти концерты ежегодно. И даже придумала им название — «Теплый ноябрь». В этом году концерт прошел уже в третий раз. И вновь с аншлагом. Музыкантам удалось собрать свыше 18 тысяч рублей. Кто-то скажет — капля в море. Возможно. Но именно из таких капель складывается озеро. И не только! Некоторые пришедшие на концерт люди, окунувшись в атмосферу дружбы, тепла, потом сами становятся волонтерами и отдают нуждающимся не менее ценное, чем деньги, — свое время, умения и навыки, тепло сердца. Ведь в конечном счете волонтерство — это состояние души, зов сердца. По словам Саши, когда помогаешь другим, даже самая утомительная работа не в тягость.

— Я вижу и знаю по себе, что волонтеры — это счастливые люди, которые любят жизнь, всегда готовы протянуть руку нуждающемуся или попавшему в беду. Эти люди очень богаты в духовном плане и имеют большое доброе сердце, — говорит она.

По материалам газеты  
«Санкт-Петербургские ведомости»  
от 28 ноября 2019 года



## Мероприятия и специальные проекты 2019 года

Большинство мероприятий в 2019 году проходили не первый раз и стали уже своего рода славными традициями фонда. Но масштаб всех мероприятий (как в плане организации, так и в плане сборов) значительно вырос.

### Февральский вечер фонда AdVita

Традиционный февральский концерт приурочен к двум важным для нас датам — Всемирному дню борьбы против рака (4 февраля) и Международному дню детей, больных раком (15 февраля). Программу подготовила наша давняя подруга пианистка Полина Фрадкина, а участниками, поддержавшими ее, стали Synergy Orchestra, Алексей Чижик, Андрей Березин и Йоэль Гонсалес.

В 2019 году нам захотелось расширить программу традиционного вечера, поэтому кроме концерта для гостей весь вечер работали лекторий и выставка коллажей волонтера фонда Нины Фрейман к текстам нашей подопечной Светланы Щелоковой.

Сбор составил 60 869 рублей.



Фото: Дмитрий Яблочков, Мария Креймер



Фото: Вероника Жукова

### Фестиваль «Один день» в честь дня рождения фонда

6 апреля мы отметили 17-летие фонда фестивалем «Один день» на Новой сцене Александринского театра — с размахом, с песнями и даже танцами (чего мы и сами от себя не ожидали!).

Программа фестиваля состояла из трех полноценных концертов, в которых читали стихи и прозу и играли Юрий Шевчук и ДДТ, Светлана Сурганова, Людмила Улицкая, Полина Осетинская и Камерный оркестр «Дивертисмент», а дополнила их выставка, рассказывающая о работе фонда.

Общий сбор составил 1 394 167 рублей.





Фото: Наталья Очева, Вероника Жукова, Ольга Зазуля

### Серия творческих встреч «Диалоги о счастье»

Весь 2019 год мы продолжали проводить «Диалоги о счастье» — совместный проект с ОХТА LAB, в котором известные люди и ведущие специалисты различных отраслей беседуют и размышляют о счастье. Более того, в том же пространстве мы успели провести несколько лекций не в рамках «Диалогов». В 2019 году спикерами успели побывать Катерина Мурашова, Ася Казанцева, Линор Горалик, Дима Зицер, Мэган Виртанен, Сергей Максимишин и многие другие.

### Boutique Sale

В 2019 году благотворительный маркет дизайнерских вещей проходил уже в седьмой раз, но впервые в таком масштабе. «Севкабель Порт» выделил нам целый корпус, в качестве моделей для промо снялись звезды Мариинского театра Владимир Варнава и Злата Ялинич. Лицом проекта стала Катя Иванчикова (IOWA), а для самого маркета вещи предоставили 115 петербургских и московских брендов одежды, обуви, аксессуаров и косметики.

На маркете нам удалось собрать 1 932 846 рублей. Это почти в шесть раз больше, чем в 2018 году!





## Забег «Айда, Пушкин»

Третий костюмированный благотворительный забег для взрослых и детей прошел 5 октября в Приморском парке Победы. В забеге участвовали 700 спортсменов самого разного возраста и физподготовки в потрясающих костюмах — с нами бежали Дуб ученый, Кот Бегемот, Николай Васильевич Гоголь, Золотая рыбка со стариком, Пиковая Дама, прекрасная учительница, мушкетеры, пираты и, конечно же, Пушкин.

Общий сбор забега составил 1 279 033 рубля.  
В два раза больше, чем в прошлом году!



Фото: Дмитрий Яблочков, Алена Сергеева, Вероника Жукова







## Курс лекций Елены Грачевой в школе Masters

Школа Masters пригласила в 2019 году нашего административного директора Елену Грачеву прочитать курс русской литературы конца XIX — начала XX века. С октября по декабрь прошло 12 лекций: об акмеистах, символистах, Серебряном веке, Бунине и Горьком, о реализме, декадансе, модернизме и, наконец, авангарде.

Курс лекций принес фонду 416 875 рублей.



Фото: Вероника Жукова

## Благотворительная интеллектуальная игра

Для корпоративных команд наших партнеров мы организовали особенное мероприятие — интеллектуальную игру, которую для нас провел знаток телевизионной версии игры «Что? Где? Когда?», обладатель «Хрустальной совы» Михаил Мун.

110 На игре нам удалось собрать 392 900 рублей.

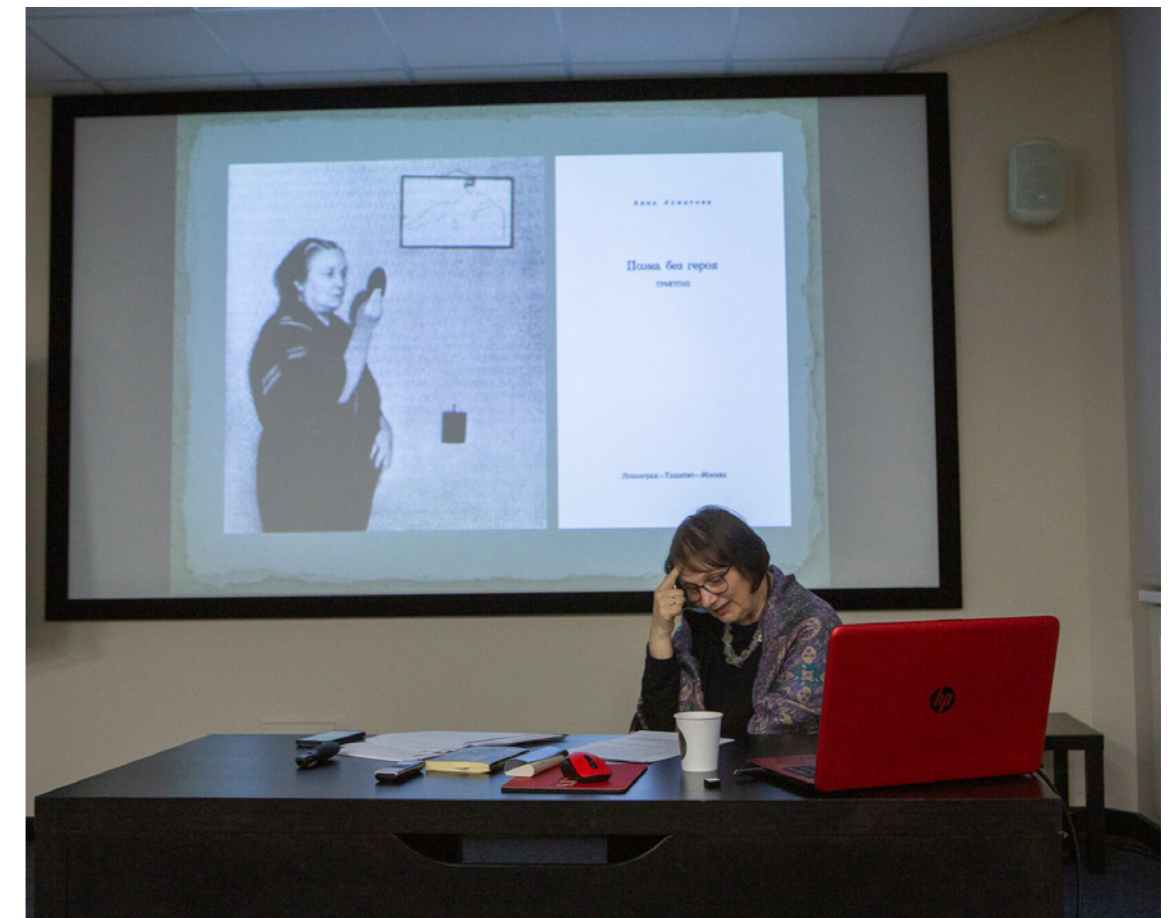


Фото: Леонид Рыжик 111



## Они самые близкие друг другу люди во всем мире

В сентябре 2019 года фонд AdVita организовал встречу Оли и Владлены, которые за два года до этого стали «сестрами по крови». Тогда волонтер фонда Ольга стала донором костного мозга для молодой женщины из Сыктывкара. — Вы, конечно, ничего мне не можете о ней сказать, да? — робко уточняет Владлена.

И я изо всех сил пытаюсь не проболтаться. Завтра она наконец познакомится со своим донором. Пока все, что ей известно об этом человеке, — это пол, вес, возраст и город проживания — Петербург.

Сама Владлена из Сыктывкара. В 20 лет у нее обнаружили острый лейкоз. Было очень страшно. Она только начала жить вместе с любимым молодым человеком, собиралась сдавать сессию. Диагноз, озвученный врачом, казался страшным и обидным недоразумением. Но в юной, хрупкой Владлене чувствуется негибаемая воля. И эта воля ей очень помогла.

Ремиссия наступила быстро, однако единственным способом окончательно победить болезнь оказалась трансплантация костного мозга.

Владлена ждет встречи со своим донором.

Родителей, братьев и сестер у Владлены нет. Врачам пришлось искать ей неродственного донора. Провести пересадку согласились в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. Несколько месяцев Владлене предстояло провести одной в совершенно незнакомом городе. Но в день самой трансплантации к ней сюрпризом, тайком прилетел ее молодой человек. С удивлением и волнением смотрел, как Владлене переливали еще теплые, только что полученные донорские клетки. Со стороны это казалось так просто. Но еще столько всего было впереди: трансплантация костного мозга — настоящая перегрузка организма, она редко проходит без осложнений. Теперь, через два с половиной года, все самое страшное и неприятное уже позади. Владлене наконец можно познакомиться со своим донором. И она с нетерпением ждет этой встречи.

\*\*\*

Ольга преподает английский язык и уже девять лет помогает подопечным фонда AdVita.

— Представляешь, конечно, что человек чем-то похож на тебя. Раз в качестве донора ты подходишь ему больше, чем родные, наверно, что-то общее есть, — предполагает Ольга. Пока она знает только, что ее реципиент — женщина.



Фото: Дмитрий Яблочков



Фото: Дмитрий Яблочков



Фото: Дмитрий Яблочков

Будучи волонтером фонда AdVita, Ольга не раз рассказывала другим людям о донорстве. Говорит, что в какой-то момент у нее проснулся синдром отличницы: чтобы о чем-то рассказывать, надо это попробовать. Сначала Ольга сдавала кровь, а однажды стала донором костного мозга. Выбрала самый быстрый способ забора клеток — с помощью пункции под общим наркозом, ведь надо было поскорее вернуться на работу. «У меня же ученики! Учебный год!» — поясняет она. Ольга преподает английский язык в школе.

— Я считаю, что это обычная, естественная вещь, — говорит она о донорстве. — Кто действительно герои, так это врачи. Помню, как доктор смотрела в ежедневник, выбирая дату трансплантации: «Здесь у нас уже намечена пересадка, и здесь». А я думала: «Да они как боги — здесь спасают жизнь, и здесь, а вот тут есть окошечко, можно еще одну жизнь воткнуть!» Мне даже было неудобно — с меня практически пылинки сдували. За всю жизнь никто так со мной не носился, разве только мама в детстве.

Обычным и естественным Ольга считает не только донорство, но и волонтерство. С фондом AdVita она уже девять лет: ездит в больницы к детям, участвует во множестве самых разных акций фонда, переводит с английского тексты о донорстве и волонтерстве, собирается участвовать в благотворительном забеге «Айда, Пушкин», как волонтер-фандрайзер пишет о нем посты в социальных сетях, благодаря которым собрала уже почти 18 тысяч рублей на развитие российского регистра доноров костного мозга, а еще нарисовала целый комикс о том, каково это — быть донором.

— Многие до сих пор путают костный, спинной и головной мозг, спрашивают: «Как это было?» Я отвечаю: «Лоботомию сделали!» — смеется Ольга. Пафос ей совершенно чужд.



Фото: Дмитрий Яблочков

\*\*\*

Владлена и ее лечащий врач, Юлия Юрьевна Власова, уже сидят за столиком в светлом кафе на крыше отеля Indigo. За окном — самый центр Петербурга во всей красе; в любое другое время они бы его с упоением разглядывали. Но сейчас не до этого. Сейчас главное — познакомиться с тем самым человеком, чьи клетки подарили Владлене новую жизнь.

Когда Ольга подходит к Владлене, обе они сначала замирают, и все вокруг них — сотрудники фонда, журналисты, фотографы — тоже.

И Юлия Юрьевна, сдержанный, серьезный врач, ведущий специалист по трансплантациям костного мозга, тихонько признается, что ей очень трудно не расплакаться.

Самое главное Владлена и Ольга говорят друг другу, наконец сбегав от всех, выдохнув, придя в себя. И «вы» превращается в «ты», и уважительное рукопожатие — в сестринское объятие, и робкие реплики — в непринужденный разговор. И возможно, Ольга будет учить Владлену английскому по скайпу и приедет к ней в Сыктывкар.

И возможно, они встретятся еще не раз и не два. Ведь в каком-то смысле они самые близкие друг другу люди во всем мире.

*Нина Фрейман, специально для фонда AdVita*





Фото: Дмитрий Яблочков

## PR-проекты



### Юлия Паскевич, руководитель PR-службы:

*2019 год стал для нас годом масштабных мероприятий и партнерских проектов. Работа PR-отдела была направлена на расширение присутствия в городской жизни и живой контакт с друзьями фонда и гостями наших концертов, аукционов, лекций и так далее. Было здорово: мы часто встречались, обменивались идеями, знакомились с новыми людьми. Усилия были ненепрасны: сборы на различных событиях, организованных фондом, увеличились в 2–6 раз по сравнению с прошлым годом, а о нашей деятельности узнали тысячи человек.*

## День волонтера







Фото: Дмитрий Яблочков

## Флешмоб #небойсямаски

Накануне двух очень важных для нашего фонда дат, Всемирного дня борьбы против рака 4 февраля и Международного дня детей, больных раком, 15 февраля, мы запустили челлендж #небойсямаски. И подняли очень важную и острую тему предрассудков и страхов перед людьми в медицинских масках, возникших от незнания и непонимания природы онкологических заболеваний. Со слоганом «Невежество заразно, рак — нет!» мы предложили людям принять участие в нашем челлендже, чтобы развеять предрассудки и укрепить знания людей о раке.

Часто под постами возникал вопрос: «Разве кто-то может верить в такую чушь?» К огромному счастью, большинство понимает, что это не так. Но есть и другие. В комментариях люди рассказывали свои истории о том, с каким отношением они сталкивались в период, когда носили маску. Мы очень благодарны им за откровенность.

Челлендж поддержали около тысячи человек, среди которых актеры театра и кино, телеведущие и журналисты, наши дорогие волонтеры, подопечные и просто неравнодушные люди. Спасибо, друзья! Без вас ничего бы не получилось. Очень надеемся, что вместе мы хоть на полшага приблизились к цели.



Фото из личного архива

## Светлана Щелокова, подопечная и волонтер фонда AdVita

— Потом будешь вспоминать мои слова, — радостно назидает гематолог поликлиники Первого меда, которая ведет меня десять лет. — Я три года говорила, что тебе нужна трансплантация!

Говорила и была права, разумеется. Только вот я еще год назад была совсем-совсем не готова.

Когда вспоминаю, сколько лет болею и сколько всего было, удивляюсь: как я вообще не сошла с ума?

Думаю, дело вот в чем: за десять лет

болезни, которые пришлось на период жизни с 17 до 27 лет, я переосмыслила примерно все основополагающие абстрактные понятия. Процесс не завершен; но то, что я успела разложить по полочкам, очень помогает мне в последний месяц, сохраняет мою цельность, несмотря ни на что.

Собрала понятия вместе.

### Судьба

«Почему я, почему со мной?», «За что?», «Как теперь быть?», «Что же будет дальше?»... Эти вопросы часто приходили поначалу и приходят до сих пор. Не могут не прийти. Потому что тяжелый диагноз и лечение слишком масштабно меняют жизнь, и с этим надо как-то справиться; в состоянии шока кого-нибудь обвинить. Судьбу, например. Но ощущение себя жертвой душит в лечении, потому что получается двойная зависимость: от судьбы, которая наказала, и медицины, которая «должна помочь». Не слишком ли для истощенного человека? В какой-то момент я перестала искать виноватых и задумалась: может, могу я как-нибудь повлиять на происходящее в настоящем моменте? А уж дальше — будь что будет.



Фото из личного архива

### Страх

Страх в болезни очень много, особенно поначалу. Мой личный страх видоизменялся от этапа к этапу, иногда к нему примешивались страхи близких людей и даже врачей. В целом мы все боялись — боимся! — непредсказуемости, выхода ситуации из-под контроля. Но я вовремя чего-то такого умного читалась и подумала: может быть, это означает бояться своей беспомощности или даже — смерти? Да как бы то ни было, что сделать, чтобы ослабить его власть? Мне нужны были силы, страх силы эти отнимал. Поэтому мы с ним передоговорились, и теперь я его почти не чувствую.

### Опыт

Очень важно в период болезни найти врача, которому доверяешь, заручиться поддержкой семьи, иметь мешочек денег. Но когда останешься одна в палате, важным будет только то, как жила до и какие выводы сделала. Связь с внешним рушится из-за тектонических сдвигов внутри. Мосты падают, в глубине сплошная боль; и если жизнь до была слишком поверхностной, никак не осознаваемой, без минимального анализа — выдержать трудно. В последние пару лет я жила более осознанно, чем до; то и была моя подготовка к трансплантации.

### Близость

Болезнь проверяет на прочность понимание и функционирование отношений формулы «и в горе, и в радости». Это работает как в семье, так и в общении с друзьями. Я привыкла заботиться о чувствах близких, поэтому очень долго двигала настройки открытости и откровенности; то отдаляла их от себя — «Это дело мое и врачей», то наоборот: «Я без вас не справлюсь».

Собственно, на втором этапе и остановилась. Несмотря на то что до сих пор есть ощущение, будто я, открываясь, тяну всех за собой в бездну неприятностей, я все же понимаю: честная слабость и забота как ответ — это про настоящую любовь.

### Доверие

«Технологии никогда не бывают совершенными, а вот доверие либо есть, либо нет». До того как профессор пояснил мне это, я, может, о чем-то догадывалась, но не более. Доверие — дело душ человеческих, очень даже прочное дело. Прочность достигается путем договоренностей и проверки их в деле. Доверие — это жить в одном направлении, безусловно и безоговорочно. Там, где много усилий и технических приемов, нет доверия. Это что-то интуитивное и малообъяснимое, это — по совести, по чести. Ну то есть действительно — либо есть, либо нет. Больно, когда не возникает. Счастье — когда оно есть.

### Вера

Если бы кто сказал мне несколько лет назад, что я возьму в жизнь понятие веры, определив как «внутреннюю опору», я бы фыркнула. «Верить можно только в Бога или в чудеса», — думала я когда-то. Сейчас я склоняюсь к тому, что верить — это без каких-либо дополнений, и вовсе не действие, а скорее состояние. В некоторых случаях верить — знать что-то, чего не знают другие, о себе и мире. Именно потому, что это знание доступно только тебе, оно не подвержено оценке и разрушению, отчего и может быть опорой.

### Смерть

Она была рядом в начале пути, когда я лечилась в детском онкогематологическом. Она встречалась на каждом этапе, в любой из больниц. Она прорастала внутри в мыслях о моей болезни: когда пришло время узнать о диагнозе побольше, пришлось смириться, что исход бывает всякий. Десять лет назад было больно, я гневалась и считала смерть от болезни не иначе как наказанием. Боль и гнев стерлись; осталось реактивное оцепенение, которое приходит по факту, и желание жить, чтобы на земле не стирались следы ушедших.

А еще — творить, чтобы и свои следы оставить.







Фото: Дмитрий Яблочков

## Руководство фонда

Борис Афанасьев  
Председатель Правления

Павел Гринберг  
Исполнительный директор  
mail@advita.ru

Елена Грачева  
Административный директор  
elena@advita.ru

Алина Вилкова  
Финансовый директор  
alina@advita.ru

## Отдел фандрайзинга

Екатерина Буксина  
Руководитель отдела  
+7 (812) 454 79 30  
e.buksina@advita.ru

Отдел фандрайзинга в благотворительном фонде отвечает за сбор средств. Именно от его усилий зависит, скольким людям удастся помочь и какие проблемы клиник удастся решить

## Отдел бухгалтерского учета и финансов

+7 (812) 337-27-33

Благодаря отделу бухгалтерского учета и финансов каждый партнер, жертвователь, а также представитель надзорных органов может в любой момент получить исчерпывающий отчет о сборе и расходовании средств

## PR-отдел

Юлия Паскевич  
Руководитель отдела  
+7 (812) 337 27 33  
pr@advita.ru

PR-отдел фонда отвечает за работу со средствами массовой информации, ведение групп в социальных сетях, проведение мероприятий, а также рассылки фонда

## Помогающие службы:

### Служба сопровождения подопечных

Лада Давыдова  
Руководитель службы  
+7 (812) 337 27 33  
lada@advita.ru  
fond@advita.ru

В фонд AdVita ежегодно обращается за помощью более тысячи человек. У онкологических больных не только много проблем — у них много вопросов. И все эти вопросы задают сотрудникам фонда — потому что больше некому. В 2019 году в службе сопровождения подопечных работало семь человек — руководитель службы и шесть сотрудников:

- два человека работает на приеме: помочь справиться с волнением, расспросить, выслушать, разобраться, с чем человек пришел, оформить обращение, сформулировать задачу для фонда, собрать документы и информацию, внести данные в базу, проинструктировать по поводу обращения к государству за помощью;
- два человека (профессиональные психологи) находятся на связи с подопечными: все обновления на личных страничках подопечных на сайте фонда пишут они;
- один человек организует проживание подопечных в арендованных фондом рядом с клиникой квартирах как своего рода комендант общежития;
- один человек занимается обработкой документов

### Донорская служба

Ирина Семенова  
Руководитель службы  
+7 (921) 998-49-15,  
+7 (901) 300-00-25  
donor@advita.ru

Донорская служба фонда AdVita — первая помогающая служба, созданная фондом, она существует с 2007 года. За это время острота проблемы спала, но полностью не исчезла, и дефицит донорской крови все еще существует. Сотрудники донорской службы фонда AdVita отвечают на вопросы всех, кто хочет сдать кровь, организуют корпоративные донорские акции, ищут доноров редких групп, читают лекции, готовят и распространяют информационные буклеты и флаеры по донорству крови и костного мозга, а также помогают отделениям переливания крови организовать чаепития для доноров после кроводачи

### Волонтерская служба

Анастасия Фирсова  
Руководитель службы  
+7 (812) 337-27-33  
firsova.advita@gmail.com

Ни один помогающий фонд не может существовать без поддержки волонтеров. Волонтерская служба фонда AdVita — это несколько направлений помощи: больничное волонтерство, бесплатная помощь профессионалов pro bono (от юристов до парикмахеров для дней красоты в больницах), курьерская и автокурьерская поддержка, помощь на мероприятиях, сопровождение подопечных в самых разных ситуациях — от ремонта в арендованном жилье до доставки диетических обедов для одиноких пациентов, находящихся в стерильных боксах. Кроме того, для фонда AdVita очень важна поддержка самих волонтеров: обучение, супервизии, обучающие семинары и многое другое

### Паллиативная служба

Екатерина Овсянникова  
Руководитель паллиативной службы  
palliativacarespb@gmail.com

Консультативная служба помогает людям в конце жизни и их близким получить паллиативную помощь и обеспечить достойный уход

### Консультативная служба по вопросам получения паллиативной помощи:

Ленинградская область:  
+7 (800) 700-89-02 (бесплатно, круглосуточно, без выходных)

Санкт-Петербург:  
+7 (812) 502-06-70 (бесплатно, круглосуточно, без выходных)

### IT-отдел

mail@advita.ru

Отдел обеспечивает функционирование сайта и базы данных фонда

Приложение I  
**Самые частые  
вопросы**



### **Почему нужна помощь, если лечение по закону бесплатное?**

Ни в одной стране мира нет полностью бесплатного здравоохранения: современные инновационные медицинские технологии так дороги, что их оплатить не может ни одна, даже самая богатая страна. Когда нужно дорогое лечение, во всем мире подключаются страховые компании и благотворительные фонды.

В чем специфика именно российского здравоохранения?

Во-первых, в России не принято страховать от онкологических заболеваний. Предполагается, что лечение должно идти по ОМС, да и суеверие тоже играет свою роль. Онкологические страховки на рынке появились, но пока особым спросом не пользуются.

Во-вторых, в мире постоянно регистрируются новые эффективные лекарства от разных видов рака. К сожалению, чтобы получить регистрацию в России, производители вынуждены заново повторять полный цикл клинических исследований в нашей стране — одобрения в США или Европе недостаточно. Некоторые производители вообще не регистрируют свои препараты в России: процесс очень затратный, а рынок невелик — государство не закупает, у людей нет денег, благотворительные фонды не справляются с объемом. И даже когда препарат получает регистрацию в России, может пройти еще много времени, прежде чем он попадет в национальные рекомендации и получит шанс на государственную закупку. Все это значит, что наши соотечественники оказываются годами отрезаны от последних научных достижений онкологии. Поэтому наша задача — помогать врачам лечить россиян новейшими лекарствами с момента их изобретения до того момента, пока государство не включит их в рекомендованный список и не начнет закупать централизованно.

В-третьих, иногда препарат или метод лечения зарегистрирован, но для другого диагноза — и тогда никакие исследования с доказанной эффективностью не могут заставить Минздрав и местные комитеты по здравоохранению закупать его для больных, которым он может помочь. Это большая бюрократическая проблема, и пока она не решается на государственном уровне — пациенты вынуждены обращаться в фонды.

В-четвертых, даже когда препарат зарегистрирован и внесен в «Перечень жизненно необходимых и важнейших лекарственных препаратов» (обнов-

ляется ежегодно), это не значит, что он будет у пациента гарантированно: у регионов средств на закупку дорогих онкологических препаратов очень часто не хватает. Мы сплошь и рядом сталкиваемся с ситуацией, когда в Москве лекарство выдается, а в Саранске или Орле — нет. А если деньги есть, сама процедура госзакупок так неповоротлива, что людям месяцами приходится ждать необходимого.

В-пятых, сама процедура «передачи» пациента из больницы в поликлиническую сеть не означает, что лекарство «идет» за пациентом. У больницы свои закупки, у регионального комитета по здравоохранению — свои. Медицинская помощь в России устроена по крепостному принципу: где прописан, там и получай льготные лекарства, даже если болеешь в другом городе. Деньги разведены по нескольким бюджетам, бюрократия чудовищна и неповоротлива.

Но рак не ждет. Его невозможно поставить на паузу. Главная задача фонда AdVita — помочь человеку начать лечиться как можно скорее и как можно эффективнее.

### **Как мы можем ответить на вопрос: «Скажите, сколько денег вам нужно?»**

Это самый частый вопрос, который нам задают. Но ответить на него какой-нибудь цифрой мы не можем.

Как вы уже прочитали, у фонда AdVita очень много программ помощи. У некоторых из них есть постоянный бюджет: например, мы точно знаем, сколько нужно денег, чтобы работала наша консультативная служба по паллиативной помощи, или сколько нужно денег, чтобы арендованных квартир хватало для иногородних подопечных НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой. Но не все варианты помощи можно обсчитать заранее: даже курс одного и того же препарата может стоить для разных людей по-разному (зависит от веса пациента и протокола лечения, динамики цен на препараты и т. д.).

Например, лаборатории типирования НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой нужно примерно два миллиона рублей в месяц, чтобы пациенты, которым показана трансплантация костного мозга, и их родственники не платили за этот анализ. Но все, что мы выделяем этой лаборатории сверх этой суммы, дает возможность типировать еще и образцы крови потенциальных доноров костного мозга для российского регистра. Каждый миллион рублей, добав-

ленный к финансированию этой лаборатории, значит, что регистр станет больше примерно на 70 человек и возможности найти донора среди соотечественников вырастут.

Таким образом, если удастся удержать сборы на уровне 12–15 миллионов в месяц, мы сможем полностью закрыть потребности НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой в оплате поиска доноров костного мозга для всех пациентов клиники, а также оплате лабораторных счетов семи лабораторий клиники, жилья для иногородних подопечных, ключевых инновационных препаратов. А также сохранить все помогающие службы: донорскую, волонтерскую, паллиативную, службу сопровождения подопечных.

Если удастся нарастить сборы, мы сможем увеличить объем помощи прежде всего по лекарственным препаратам (тут верхней границы нет, так как поток запросов всегда превышает наши возможности), а также увеличить количество протипированных образцов для российского регистра потенциальных доноров костного мозга.

### **Почему люди приезжают на лечение в Петербург со всей страны?**

Только 20% наших подопечных — жители Санкт-Петербурга и Ленинградской области. Остальные приехали на лечение в федеральные клиники со всей России. Приехали потому, что в родных городах нет необходимых специалистов и оборудования, или потому, что там врачи уже сказали: «Все. Мы больше ничем не можем вам помочь».

К примеру, для многих подопечных фонда AdVita единственный вариант лечения — пересадка костного мозга от донора. В России всего шесть клиник проводят эту сложнейшую процедуру, три из них расположены в Петербурге.

Нас хорошо знают врачи петербургских клиник и многие онкологи из регионов, которые направляют своих пациентов на лечение в Петербург. Если нужны лекарства, исследования, донорская кровь, жилье, помощь с логистикой или сиделкой — доктора знают, что в фонд AdVita можно обратиться с любой проблемой, которая возникает во время лечения. Есть и те, кто находит нас самостоятельно. Для обращения в фонд нужно просто заполнить форму на сайте [advita.ru](http://advita.ru) или позвонить по телефону +7 (812) 337-27-33.

### Почему взрослым мы помогаем чаще, чем детям?

В России много благотворительных организаций, которые помогают детям с онкологическими диагнозами, но почти нет фондов, которые помогают взрослым онкологическим больным. Тем временем детей заболевает ежегодно около 3,5 тысячи человек, а взрослых — около 640 тысяч! Всего в 2019 году в России на учете состояло около 4 миллионов онкологических больных. Поэтому если в фонд AdVita за помощью обращаются родители ребенка, то мы обращаемся к нашим фондам-партнерам, помогающим детям, и берем ребенка под опеку только в том случае, если никто не готов помочь. Взрослый же, обратившийся за помощью в фонд AdVita, как правило, альтернативы не имеет.

### Как мы принимаем решения, кому помогать?

Это один из самых частых вопросов. Так как обращений всегда больше, чем возможностей фонда, ответственность за выбор и отказ очень высока. Поэтому решения принимаются на еженедельном совещании с участием директоров фонда, сотрудников и экспертов на основании следующей информации.

- Медицинские эксперты объясняют, как может помочь та или иная терапия, об оплате которой просят; есть ли другие варианты и т. д. Важно: фонд AdVita не оплачивает лечение, которое можно получить от государства бесплатно и вовремя, а также методы с недоказанной эффективностью. К сожалению, мы не оплачиваем лечение в других городах России и за границей.
- Сотрудники службы сопровождения подопечных, которые проводят собеседование и собирают информацию, комментируют обстоятельства жизни подопечного, которые могут повлиять на принятие решения. Иногда в процессе обсуждения выясняется, что проблему подопечного можно решить без денежных затрат. К примеру, оказывается достаточно консультации, как бесплатно получить ту или иную услугу. Бывает, что консультант фонда помогает подопечному найти препарат по приемлемой цене или оплачивает не все лечение, а его часть.

- Специалист по работе с клиниками и поставщиками выясняет, сможет ли человек получить требуемое от государства/больницы и как скоро; находит нужное лекарство или метод исследования по оптимальному соотношению качество/цена, сообщает, есть ли у фонда отсрочка или платить придется прямо сейчас.
- Руководитель отдела фандрайзинга (сбора средств) сообщает, каковы могут быть источники финансирования.

### Кто получает помощь, если она безадресная?

Безадресная помощь поступает в онкологические отделения и клиники, которые отправили в фонд AdVita просьбы о помощи и обосновали их. Это могут быть лекарства, реактивы для лабораторий, оборудование и его комплектующие, средства гигиены и т. д. Расходятся они по мере необходимости, поэтому часто получателями становятся все пациенты того или иного отделения.





Приложение II  
**Статистика по НИИ детской  
онкологии, гематологии  
и трансплантологии  
им. Р. М. Горбачевой ПСПбГМУ  
им. акад. И. П. Павлова**

## I. Лаборатории

### 1. Лаборатория цитогенетики и диагностики генетических заболеваний

Каждому пациенту необходимо сначала поставить правильный диагноз. Это очень сложный процесс, который невозможно провести где-либо, кроме этой лаборатории. К примеру, нет такого диагноза — «лейкоз», лейкоз — это групповое название целого ряда заболеваний. Именно эта лаборатория помогает установить диагноз высокоточными современными методами (кариотипирование, молекулярно-цитогенетическое исследование, mFISH-метод, митомициновый тест для диагностики анемии Фанкони и т. д.), а следовательно, дает возможность подобрать правильное лечение. Без ее заключения невозможно даже начать лечение.

В 2019 году оказана помощь на 512 389 рублей. За 2019 год выполнено 3152 исследования.

### 2. Лаборатория патоморфологии

Эта лаборатория тоже определяет диагнозы, как и лаборатория цитогенетики, но совсем другими методами. Сопоставление разных методов исследований при постановке диагноза позволяет исключить ошибки, учесть все нюансы каждого клинического случая и сделать лечение максимально эффективным для каждого конкретного пациента. Современная химиотерапия все больше движется в сторону таргетных препаратов (лекарства узкой специализации, нацеленные на конкретную мутацию злокачественных клеток), и правильно поставленный диагноз — главное условие успешного лечения.

В 2019 году оказана помощь на 648 515 рублей. За 2019 год выполнено 2113 исследований.

### 3. Лаборатория трансплантологии и молекулярной гематологии

Эта лаборатория занимается мониторингом эффективности проводимого лечения и оценкой прогноза заболеваний с использованием молекулярно-генетических методов исследований. Именно в этой лаборатории выясняют, как донорский костный мозг отличается от костного мозга

*реципиента: стопроцентного совпадения в мире все же не существует.* Чем точнее анализ, тем легче врачам подготовиться к одному из самых тяжелых осложнений после трансплантации — реакции «трансплантат против хозяина» — и так подобрать протокол лечения, чтобы заранее откорректировать возможные осложнения. Именно в этой лаборатории следят за процессом приживления донорского трансплантата. Именно в этой лаборатории костный мозг больного исследуется на возможные хромосомные поломки, и только это исследование может показать *вероятность возврата болезни после трансплантации.* Что это значит? Лечение проведено, пациент здоров, работа больного гена не видна в обычных анализах, но именно на молекулярном уровне можно отследить слабые следы его жизнедеятельности. Это значит, что врачи могут выявлять возврат болезни до того, как он станет заметен, и принимать меры, чтобы уничтожить больной ген. Это значит, что, если такая поломка не выявлена, нет необходимости «на всякий случай» проводить высокодозную химиотерапию, которая вызывает токсическое поражение организма пациента и падение иммунитета. Кроме того, именно эта лаборатория может на уровне ДНК отследить вирусы и бактерии. А это значит, что врачи будут точно знать, какие инфекции скрыто живут в организме и начнут бурно размножаться, когда пациенту будет проведена химиотерапия и серьезно пострадает иммунная защита, и смогут подобрать действенные антибиотики. Именно в этой лаборатории проводится серьезнейшая научная работа по разработке новых методов лечения наследственных заболеваний с помощью метода переноса корректирующих генов, а также многие другие исследования.

В 2019 году оказана помощь на 2 996 257 рублей. За 2019 год выполнено 10 148 исследований.

#### **4. Лаборатория трансплантационной иммунологии**

*После того как донорские стволовые клетки пересадили, нужно следить, как они себя ведут в организме и как взаимодействуют с клетками пациента.* Это ежедневные наблюдения в течение долгого времени: как идет приживление трансплантата, как иммунная система реагирует, какие осложнения возникают. Эта лаборатория также занимается исследованиями, позволяющими уточнить вариант лейкоза (в том числе и нейрорлейкоза) методом

иммунофенотипирования, своими методами следит за минимальной остаточной болезнью и помогает определить тактику лечения.

В 2019 году оказана помощь на 1 904 300 рублей. За 2019 год выполнено 2321 исследование.

#### **5. Лаборатория клинической экспресс-диагностики**

В ходе лечения нужно постоянно наблюдать за состоянием самого пациента: как работают внутренние органы, *как они реагируют на тяжелейшее токсичное лечение, как усваиваются препараты,* какова их концентрация в крови и т. д. К примеру, на определенном этапе лечения анализ на уровень циклоспорина в крови делают каждый день: если концентрация препарата выше, чем нужно, это вызовет отторжение трансплантата, если меньше — разовьется реакция «трансплантат против хозяина». *Это филигранная высокая точная диагностика, от качества которой зависит жизнь.* Лаборатория клинической диагностики работает двенадцать часов в день, ежедневно делает до 100 анализов крови, около 30 анализов мочи, около 20 миелограмм (развернутых анализов крови). Также именно эта лаборатория проводит экспресс-анализы для реанимации.

В 2019 году оказана помощь на 530 531 рубль. Лаборатория выполняет более полумиллиона анализов в год. Из них на пожертвования фонда AdVita — около 215 анализов ежедневно, в год примерно 78 000 исследований.

#### **6. Лаборатория криоконсервации с лабораторией контроля качества гемопоэтических стволовых клеток**

В этой лаборатории проводятся исследования трансплантата: количества и качества клеток, которые будут пересажены. Это же подразделение отвечает за криоконсервацию (замораживание) гемопоэтических стволовых клеток, если по медицинским, социальным или любым другим причинам их нельзя пересадить сразу после забора трансплантата.

В 2019 году оказана помощь на 1 996 115 рублей. За 2019 год выполнено 4961 исследование.



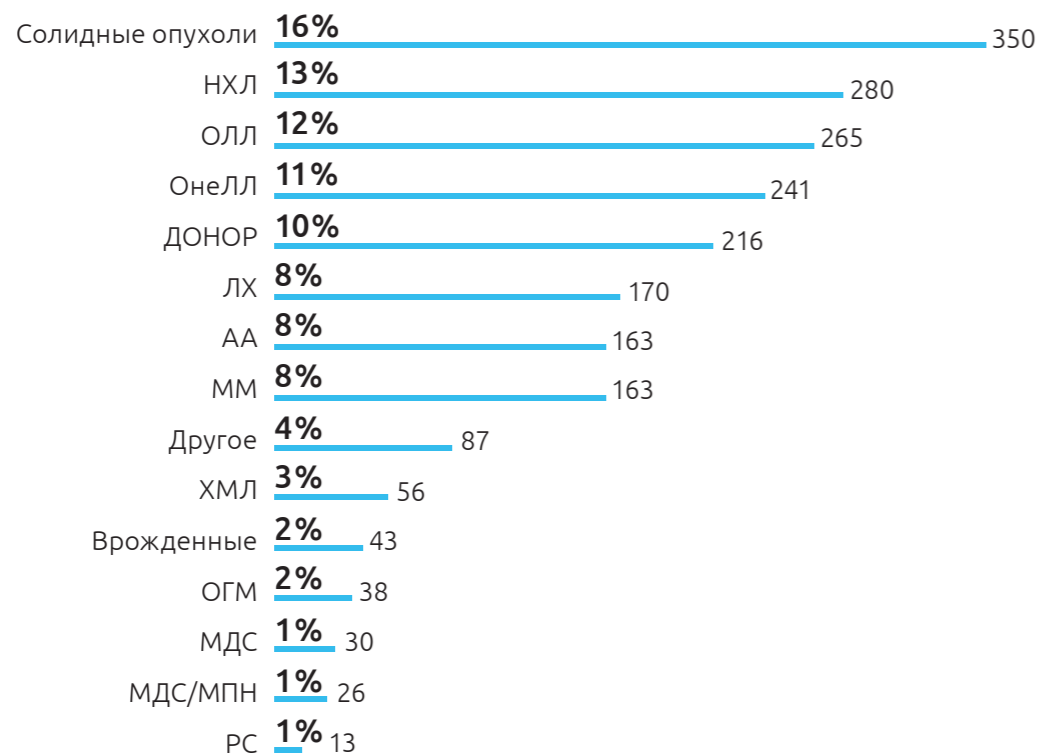
## 7. Лаборатория тканевого типирования

Тканевое типирование — это проверка на генетическую совместимость у пациентов и их возможных доноров костного мозга. В этой же лаборатории проводится исследование на совместимость донорской крови перед ее переливанием пациентам: после трансплантации костного мозга любой иммунологический конфликт может убить пациента или вызвать тяжелейшие осложнения.

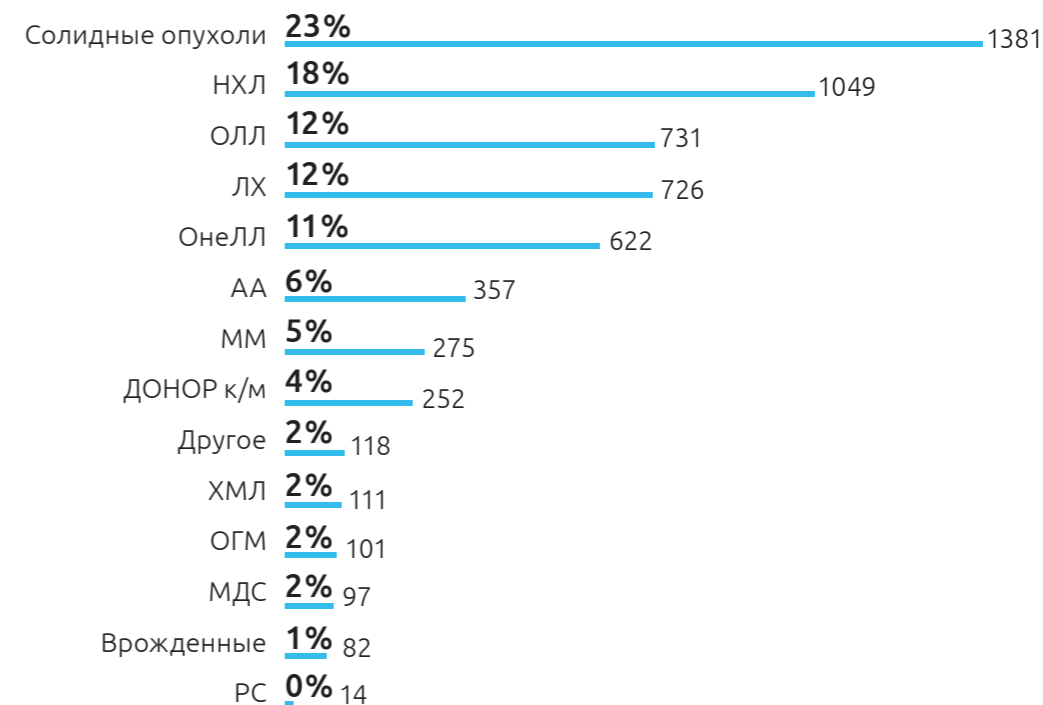
В 2019 году оказана помощь на 24 458 955 рублей. За 2019 год выполнено 2238 исследований.

## II. Пациенты

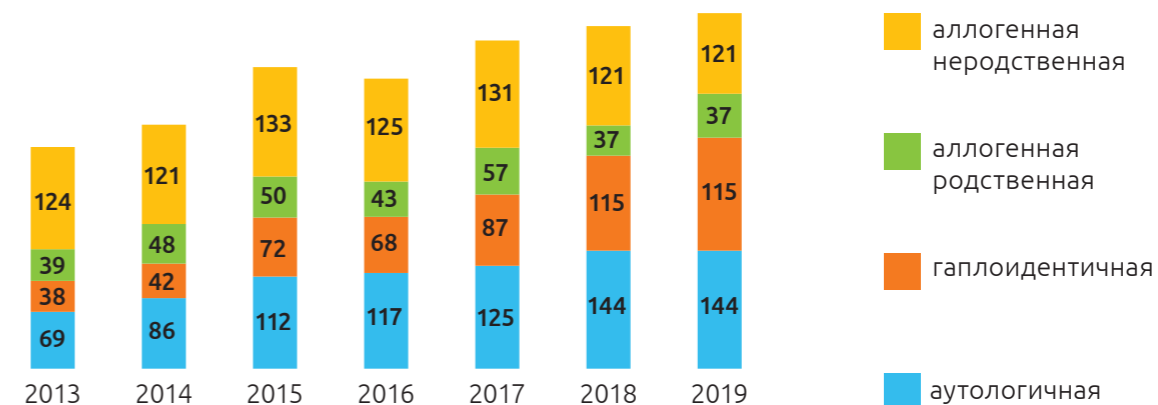
2141 пациент: статистика по заболеваниям



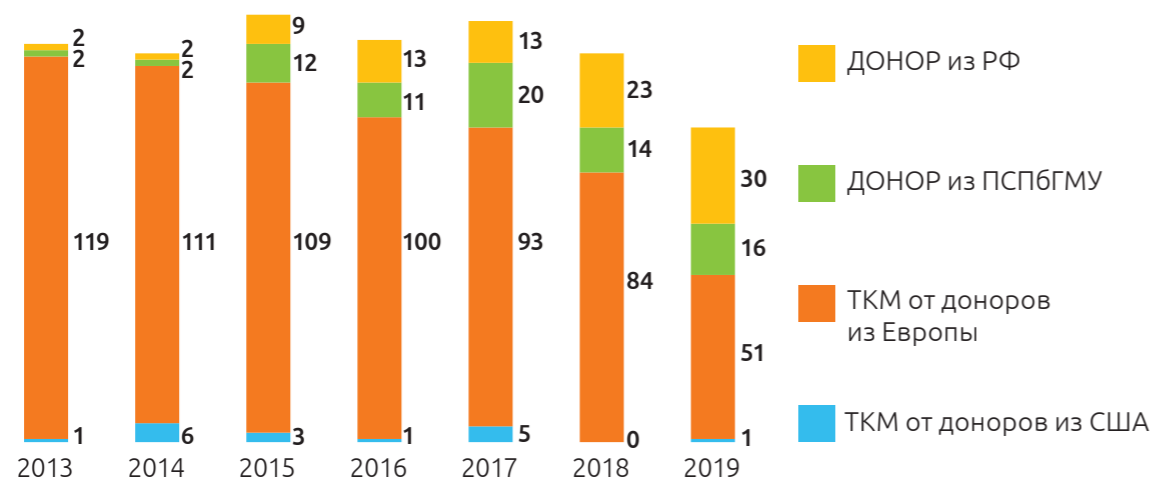
5983 госпитализации: статистика по заболеваниям



433 трансплантации костного мозга: динамика от 2013 до 2019 года



Распределение аллогенных неродственных ТКМ в зависимости от происхождения донора



Распределение трансплантаций в зависимости от диагноза



# Приложение III

## Финансовый отчет

### фонда AdVita

### за 2019 год

<b>Поступления за год</b>	<b>175 348 749,71 ₹</b>
<b>Расходы за год</b>	<b>171 119 283,41 ₹</b>
Программа «Диагностика» <b>33 937 602,62 ₹</b>	<b>33 047 062,02 ₹</b> Поддержка лабораторий НИИ ДОГиТ (реагенты, расходные материалы и оборудование)
	<b>293 105 ₹</b> Оплата инструментальных исследований (КТ, МРТ, ПЭТ-КТ) (адресная помощь)
	<b>332 485,60 ₹</b> Оплата анализов (адресная помощь)
	<b>264 950 ₹</b> Оплата типирования подопечных и потенциальных родственных доноров (адресная помощь)
Программа «Лечение» <b>69 810 379,57 ₹</b>	<b>13 588 869,91 ₹</b> Оплата лекарств для онкологических стационаров
	<b>29 063 511,09 ₹</b> Оплата лекарств для онкологических пациентов (адресная помощь)
	<b>15 286 087,87 ₹</b> Оплата поиска донора костного мозга в международных регистрах
	<b>5 295 260,34 ₹</b> Оплата поиска донора костного мозга в российских регистрах
	<b>3 459 655,31 ₹</b> Оплата оборудования и расходных материалов для онкологических стационаров



	<b>2 317 001 ₹</b> Оплата медицинских услуг
	<b>799 994,05 ₹</b> З/п специалиста по работе с медицинскими учреждениями, поставщиками и фармацевтическими компаниями + страховые взносы
	<b>11 373 175 ₹</b> Оплата аренды жилья для иногородних пациентов на время лечения
	<b>134 544,70 ₹</b> Оплата такси и медицинского такси для пациентов
	<b>83 891 ₹</b> Оплата авиа- и ж/д билетов к месту лечения и обратно
	<b>6 585 ₹</b> Оплата сиделок для одиноких и маломобильных пациентов
	<b>5 652 366,25 ₹</b> З/п сотрудников отдела работы с подопечными (координаторы, консультанты, психологи) + страховые взносы
	<b>798 068,97 ₹</b> З/п координатора автоволонтеров + страховые взносы
<b>Программа «Социальная помощь»</b>	<b>18 048 630,92 ₹</b>

	<b>6 632 050 ₹</b> Оплата типирования образцов крови потенциальных доноров костного мозга для регистра ПСПБГМУ им. акад. И. П. Павлова
	<b>60 170 ₹</b> Оплата расходных материалов для отделения переливания крови ПСПБГМУ им. акад. И. П. Павлова
	<b>4 338 ₹</b> Расходы на акции по привлечению доноров крови и костного мозга в Петербурге и регионах
	<b>95 524 ₹</b> Подготовка и печать информационных материалов
	<b>1 013 158,69 ₹</b> З/п руководителя донорской службы + страховые взносы
	<b>164 567,95 ₹</b> Оплата материалов для мастер-классов в больницах
	<b>132 465,70 ₹</b> Оплата автобусов для транспортировки подопечных на выездные мероприятия
<b>Программа «Донорство крови и костного мозга»</b>	<b>7 805 240,69 ₹</b>
<b>Программа «Реабилитация»</b>	<b>1 965 874,67 ₹</b>

	<b>255 292,60 ₺</b> Организационные расходы по мероприятиям для пациентов (концерты в больницах, выездные мероприятия, фотосессии и т. д.)
	<b>276 887,50 ₺</b> Оплата супервизий для волонтеров, работающих в больницах и реабилитационных программах
	<b>7 720 ₺</b> Оплата оборудования и расходных материалов для медицинской реабилитации
	<b>1 128 940,92 ₺</b> З/п координаторов волонтеров в больницах и реабилитационных программах + страховые взносы
Программа «Паллиативная помощь» <b>10 459 038,56 ₺</b>	<b>9 781 365,56 ₺</b> З/п сотрудников консультативной службы по вопросам получения паллиативной помощи (координаторы и медицинские консультанты) + страховые взносы + административные расходы (аренда, услуги связи и пр.)
	<b>677 673 ₺</b> Подготовка и печать информационных материалов
Поддержка науки, образования и просвещения в области онкологии <b>3 590 310,27 ₺</b>	<b>3 590 310,27 ₺</b> Оплата препаратов для проведения клинического исследования в НИИ ДОГиТ им. Р. М. Горбачевой

	<b>18 488 836,48 ₺</b> З/п сотрудников + страховые взносы
	<b>3 319 953,03 ₺</b> Аренда офиса + коммунальные расходы
	<b>128 674,51 ₺</b> Инвентарь и хозяйственные принадлежности
	<b>304 089,83 ₺</b> Канцелярские товары
	<b>261 203,85 ₺</b> Транспортные и курьерские услуги
	<b>782 196,90 ₺</b> Программное обеспечение
	<b>222 760 ₺</b> Офисная техника
	<b>10 820,35 ₺</b> Реклама и продвижение
	<b>592 258,89 ₺</b> Услуги связи
	<b>20 203,29 ₺</b> Услуги почты
	<b>204 590 ₺</b> Юридические услуги
	<b>976 188,80 ₺</b> Банковские расходы и РКО (комиссии платежных систем)
	<b>190 430,18 ₺</b> Курсовые разницы
<b>Административные расходы</b> <b>25 502 206,11 ₺</b>	

## P. S. История Ани и Юли Кокаревых: двенадцать лет спустя

В семье Кокаревых двое детей — сестры-близнецы Юля и Аня. В два года Юля заболела — рабдомиосаркома мягких тканей. Боль, тяготы лечения, расставание с любимой сестрой — Юля прошла через все это с невероятной для ребенка стойкостью. Когда девочкам было по семь лет, они уже пели вместе с Юрием Шевчуком на благотворительном концерте, чтобы помочь другим детям победить болезнь.

Сегодня сестрам по пятнадцать, они по-прежнему вместе поют, играют в четыре руки на фортепиано, всерьез интересуются медициной, точными науками и помогают своей маме, Татьяне. Она после Юлиной болезни стала медсестрой и теперь руководит целым волонтерским движением. Юлина болезнь оказалась для Кокаревых не единственным испытанием: выяснилось, что лечение девочки будет стоить очень дорого.



Юля и Аня



Семья живет во Всеволожске, прописка областная, а за помощью пришлось обратиться в Петербург, в 31-ю городскую больницу, — заболевание сложное, в обычной больнице с таким не справятся. К счастью, все расходы взял на себя фонд AdVita.

Врачи Юлину маму, Татьяну, не обнадеживали: заболевание тяжелое, а тут еще осложнения. Другие мамы пугали, рассказывая, что химиотерапия отбрасывает детей в развитии. А вот волонтеры фонда (штата сотрудников тогда еще не было) помогали информацией, советами, поддерживали как могли.

«Можно было задать любой вопрос и получить ответ. Моей задачей оставался уход за ребенком, надо было просто слушать назначения врача», — вспоминает Татьяна.

Юля держалась молодцом. Никакого регресса в развитии у нее не произошло — в два года она уже вовсю собирала довольно сложные пазлы. Узнав об этом, волонтеры стали приносить все новые и новые наборы.



Многие откликнулись, хотели хоть как-то помочь. Особенно запомнилась Татьяне пожилая женщина, которая пешком пришла на Крестовский остров, где раньше располагалась 31-я больница, от метро «Чкаловская» — принесла немного денег и куклу с длинными волосами. Сказала: «Привезла ее когда-то из Германии. У меня сыновья, у них тоже сыновья, а у вас девочка. Пожалуйста, возьмите!» Теперь этот подарок — семейная реликвия, как и игрушечный кот Васька: узнав, что Юля мечтает о коте, волонтеры кинули клич и собрали так много игрушек, что пришлось устраивать настоящий кастинг.

Когда Юля поправилась, с отделения они с мамой «удирали так, что даже тапки забыли» — хотелось поскорее вернуться домой. Но ремиссия продлилась недолго.



«Тогда уже понимала, что такое „онкологическая настороженность“, при каждом купании осматривала Юлю, проверяла, не появилась ли какая-то сыпь. И однажды, проводя пальцем по шву, который остался у нее после операции, нащупала шарик сантиметр на сантиметр», — говорит Татьяна.

Болезнь вернулась.

Оказаться в больнице во второй раз было еще тяжелее. Юля уже многое понимала, стала спрашивать: почему некоторые дети перестают приходить в игровую? Куда они делись, почему не вернулись? Отвечать на эти вопросы было страшно. Но именно Юля больше всех поддерживала маму, повторяя, что обязательно поправится и вернется к Ане.

Связь близнецов с возрастом стала еще крепче, разлука переносилась еще тяжелее. Когда Аня приехала к Юле в больницу, вокруг нее собрались дети

со всего отделения — стали гладить ее длинные волосы. Сами они лишились волос во время лечения. Позже, когда все самое страшное будет позади, «обычные» дети будут удивляться Юлиной короткой прическе, спрашивать: «Ты мальчик или девочка?» А она спокойно ответит: «Сейчас могу быть мальчиком, потом смогу быть девочкой».

В три года Юля училась преодолевать слабость, строго следовать расписанию, находить общий язык с врачами и медсестрами, подолгу лежать без движения, чтобы не пришлось делать общий наркоз перед лучевой терапией и ПЭТ-КТ. Училась радоваться простым вещам, например когда в тридцатиградусный мороз вдруг приезжает бабушка с сырниками.

И Татьяна многому училась тоже.

«В больнице я поняла, насколько нужна и важна работа медицинского персонала. Познакомилась со всеми медсестрами, посмотрела на эту работу поближе», — говорит она. И вспоминает, как мечтала после девятого класса поступить в медучилище, даже сдала экзамены, но, побывав в больнице, решила, что такая работа не для нее. В результате Татьяна выучилась на продавца и стала работать по специальности. Работу любила. Но после пребывания в 31-й больнице поняла, что детские мечты были не просто мечтами.

Вскоре она узнала, что Всеволожской клинической межрайонной больнице нужен сотрудник в лабораторию, и устроилась на это место. Стала много читать, связываться с поставщиками расходного материала, наладила связь с медицинским персоналом стационара и поликлиники. Никто даже не догадывался, что у активной новой сотрудницы нет медицинского образования. И Татьяна решила его получить — сдала экзамены, написала диктант и вместе с подругой поступила в Ленинградский областной медицинский техникум.

«Мы там были самые старенькие, но не могли подкачать, — улыбается она. — К учебе я готовилась по ночам, потому что работала до 19 часов, еще надо было девочек на занятия отвести — они ходили в первый класс, на хор. Пока они пели, я писала конспект на батарее».

Татьяна получила красный диплом и предложение работать в Военно-медицинской академии, но решила остаться в родном Всеволожске, где гораздо больше нужны хорошие специалисты. Теперь она работает процедурной медицинской сестрой в детской поликлинике. В прошлом году выиграла конкурс и стала лучшей медицинской сестрой педиатрического отделения по мнению родителей.

Татьяна по собственному ребенку знает, насколько тяжело маленьким детям даются медицинские процедуры. Она делает все возможное, чтобы забор крови и прочие манипуляции не вызывали страха и боли. Тем, кто проходит серьезное лечение, дарит маленькие подарки, конфеты. Находит и помогает коллегам найти общий язык с мамами пациентов, рассказывает и подсказывает им, к какому специалисту с каким вопросом обратиться. Может выйти на работу в выходные, часто приходит до начала рабочего дня, чтобы взять анализы у тех, кому не досталось номерка. В родном Всеволожске ее узнают на улицах и называют доброй феей.

Уже четвертый год Татьяна преподает сестринское дело в том же училище, которое окончила сама. Недавно она еще и возглавила движение «Волонтеры-медики». Поначалу записываться в него студенты не спешили. Тогда Татьяна устроила открытую встречу и рассказала их с Юлей историю — как дочка заболела, через что они прошли и как им самим помогали волонтеры. И тогда списки желающих стали пополняться.

«Волонтеры-медики» помогают персоналу в различных медицинских учреждениях, занимаются профориентацией школьников, участвуют в ярмарках профессий, рассказывают детям о социально значимых заболеваниях, таких как ВИЧ и туберкулез. Недавно ребята под руководством Татьяны заняли первое место на конкурсе роликов о профилактике ВИЧ-инфекции.

«Они видят профессию с разных сторон, могут выбрать, чем заниматься дальше», — поясняет Татьяна.

«Волонтеры-медики» участвовали в благотворительной акции AdVita «Шародарики» — расписывали елочные игрушки в пользу подопечных фонда. Теперь в планах более плотное сотрудничество.



«Мне очень хотелось перенять эстафету добра. Теперь многие у нас знают о фонде и хотят помочь», — поясняет Татьяна.

Юля и Аня помогают маме как могут. Юля, например, недавно выступила перед начинающими волонтерами, рассказала, как когда-то волонтеры помогли ей и ее семье, как сами они с сестрой пели с Юрием Шевчуком на благотворительном концерте на сцене Михайловского театра.

«Там было очень много детей, которые тоже болели, выздоровели и выступали с известными музыкантами, — вспоминает Юля. — Меня очень обрадовало, что мы смогли поучаствовать в сборе денег, чтобы помочь открыть больницу для детей, которые сейчас болеют. Только в середине песни по-



Сестры и Юрий Шевчук

няла, что в зале сидят несколько тысяч человек, что все смотрят на меня, а я что-то пою».

Музыка в жизни Юли и Ани по-прежнему играет важную роль. Обе поют в хоре, играют на фортепиано в четыре руки. Как у пианисток у них есть не только поклонники, но и последователи — многие во Всеволожске вслед за сестрами Кокаревыми решили создать собственные семейные ансамбли.

Папа, человек творческий, еще в детстве привил дочкам любовь к рок-музыке. Теперь учит Юлю играть на гитаре.

«Очень радуюсь, когда получается сыграть песню, которую я слушаю в телефоне. Стараюсь и сама что-то придумывать, — говорит Юля. — Что-то показывает папа, что-то мы можем вместе сыграть — у нас две гитары. Хотим вместе песню записать».

С будущей профессией Юля пока не определилась, но помимо музыки ей нравятся точные науки — математика, физика, химия.

«Учусь в химико-биологической параллели, потому что мне очень нравится химия. Выиграла в школьной олимпиаде, а в муниципальной не хватило всего полтора балла. Учителя хотят меня перевести в физмат в десятом классе», — рассказывает Юля.

Аня мечтает пойти в медицину и тоже помогает маме — участвует в лекциях, которые та организует. Татьяна радуется, что дочери поддерживают ее начинания. Во-первых, когда уходишь на работу в 6:40 утра, а возвращаешься в 7:00 вечера, любая возможность побыть вместе с дочками бесценна. А во-вторых — и в-главных, вспоминается все та же «эстафета добра».

«Пойдут в институт — может, откроют свое волонтерское отделение, — говорит Татьяна. — Волонтеры нужны везде».

*Беседовала Нина Фрейман  
Фотографии из личного архива семьи Кокаревых*





