



ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ

Отчёт о деятельности ОБО «белорусский детский хоспис» в 2016 году

СОДЕРЖАНИЕ

Вступительное слово	4
Что такое паллиативная помощь детям?	6
Экскурсия по новому зданию хосписа «Лесная поляна»	10
Попечительский совет белорусского детского хосписа: помощь не только советом, но и делом	18
Полученные в 2016 году средства	20
Потраченные в 2016 году средства	21
Основные программы белорусского детского хосписа	22
Один день с медсестрой детского хосписа	26
«Для них это незабываемое время!» Каникулы в летнем центре «Аист»	31
#АистДом: маленькие шаги к большому результату	36
Волонтерство	39
«Главное — это улыбка!» — волонтеры из Германии о том, почему приехали помогать белорусскому хоспису	42
Клуб «Встречи друзей»	47
Наиболее яркие мероприятия	50
Проекты	
«Разработка пилотного проекта для защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси»	58
«Повышение престижа благотворительности среди общественности и бизнеса»	60
Отзывы подопечных семей	62
Нас поддерживают	64
Как помочь	66

ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ БОЛЬШЕ!



Еще один год остался позади. Каждый найдет в нем удачу и поражения, бесценный новый опыт и то, о чем не очень хочется вспоминать, интересные знакомства и яркие эмоции, незабываемые впечатления и свершения. Тем не менее, подводя итоги года, в первую очередь мы всегда вспоминаем о главном... Для нас 2016-й — знаковый во всех отношениях: окончание строительства нового здания Детского хосписа и начало его деятельности. Все мы проделали огромную работу, описание которой уместается лишь в одном предложении. Тем не менее за этой короткой фразой скрывается труд десятков тысяч людей: тех, кто перечислял средства, помогал оборудованием и материалами, консультировал, работал на стройке, облагораживал территорию, тех, кто участвовал в субботниках по благоустройству нового здания и наполнял его всем необходимым для жизнедеятельности. Наша совместная работа и полученный результат еще раз подтверждают, что сложности и расстояния — не преграды для людей,

которые поставили перед собой цель и делают все для ее реализации. Что бы ни говорили, у большинства белорусов очень активная социальная позиция. Именно благодаря помощи каждого из Вас, мы смогли построить новое здание детского хосписа! Огромное спасибо за Вашу работу! За помощь и понимание! Но, несмотря на такие достижения, останавливаться не в наших правилах. С одной стороны, мы очень хотим, чтобы новое здание белорусского детского хосписа стало современнейшим центром паллиативной помощи детям в нашей стране, объединив на своей базе все самые современные методы и подходы в абилитации* детей. С другой — мы прекрасно понимаем, что одно лишь здание детского хосписа под Минском не позволит наладить полноценную систему помощи безнадежно больным детям по всей стране. Мы также понимаем, что в одиночку с этой задачей будет справиться очень сложно. Только вместе, объединив усилия, мы сможем добиться того, что даже в самых отдаленных уголках Беларуси, в маленьких городках и приграничных деревнях

больной ребенок сможет получить не просто медицинскую помощь, а качественный паллиативный уход. Родители, узнав о страшном диагнозе, смогут получить помощь квалифицированного психолога, а вторые дети в семье не будут чувствовать себя обделенными вниманием, так как рядом будет социальный работник, всегда готовый прийти на помощь.

У Белорусского детского хосписа и его сотрудников огромный опыт оказания подобной помощи и безграничное желание помогать детям, которым эта помощь так необходима, а у государства — огромный ресурс, способный донести эту помощь до каждого. Пожалуй, впервые не только в нашей стране, но и среди многих наших соседей, мы решили объединить усилия и начать совместную работу на условиях государственно-частного партнерства с Министерством здравоохранения. Что это значит?

Совместно с ОБО «Белорусский детский хоспис» на базе хосписа «Лесная поляна» в августе 2016 г. начал работу ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям», который сохранит и преумножит все те наработки, которые за 20 лет накопили сотрудники хосписа. Республиканский клинический центр

оказывает паллиативную медицинскую помощь детям в стационаре нового здания, совместно ведется работа в отделении дневного пребывания. А Белорусский детский хоспис продолжает оказывать помощь на дому, организовывает летний отдых подопечных и их семей в центре «Аист», проводит образовательную деятельность и т.д. Развитию этих направлений и будет посвящен 2017 год. Мы хотим, чтобы он стал годом стабильности, наработки и освоения новых методик и, конечно же, передачи опыта. Создание полноценного образовательного центра паллиативной помощи на базе нового здания детского хосписа — одна из основных задач на перспективу. Уже сегодня закуплены компьютеры для образовательного класса и оборудован конференц-зал, собрана богатая библиотека. На протяжении следующего года нам предстоит создать образовательные программы, оцифровать библиотеку и запустить обучение специалистов в первую очередь в регионах. Еще одно направление, которое мы бы хотели освоить в будущем — физиотерапия. «Не навреди» — именно этот принцип лежит в основе физиотерапевтического воздействия, что особенно сближает метод с паллиативной медициной. Мы понимаем, что главная

особенность, а точнее, преимущество методики в том, что такой курс лечения исключает применение химических и лекарственных препаратов. Физиотерапия будит внутренние резервы организма, укрепляет иммунитет и активизирует важнейшие биохимические процессы, отстраивает естественные силы организма — все то, чего так не хватает нашим подопечным. Изучение зарубежного опыта, обучение наших специалистов, а также внедрение непрерывного цикла физиотерапевтической помощи не только в стационаре и отделении дневного пребывания, но и на дому, путем создания мобильной бригады реабилитологов, которая сможет оказывать весь комплекс физиотерапевтических услуг подопечным — такие наши планы на ближайшую перспективу.

Мы пережили самый сложный период — сбор средств и строительство нового здания, выполнив все взятые на себя, на первый взгляд, нереальные, обязательства. Все это было бы невозможно без Вас, наши Друзья! Спасибо, что Вы с нами! Пусть в Ваших семьях царит мир и согласие! Желаем здоровья Вам и всем, кто Вам дорог!

**Директор ОБО «Белорусский хоспис»
Анна Горчакова**

* «Паллиативная абилитация» — комплекс медицинских, психологических, социальных и педагогических мероприятий, направленных на оптимизацию функционального статуса, поддержание психофизического состояния и качества жизни детей и подростков с ограниченными физическими и (или) психическими возможностями, нуждающихся в оказании паллиативной медицинской помощи, а также обучение ребенка и его законных представителей мерам профилактики осложнений заболевания и обеспечение безопасности пациента. (Постановление Министерства здравоохранения РБ №107 от 24.12.2014)

ЧТО ТАКОЕ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ?



ЧТО ТАКОЕ ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ?

Понятие «паллиативная помощь» детям относительно недавно вошло в медицинскую терминологию. В отличие от подходов традиционной медицины, направленных на излечение пациента, философия паллиативной помощи — поддержание максимально высокого качества жизни неизлечимо больного ребенка и его семьи. Это достигается за счет оказания медицинской, психологической, социальной и духовной помощи.

Согласно определению ВОЗ «паллиативная помощь детям обеспечивает активный и полный уход за телом, разумом и состоянием духа ребенка с ограничивающим жизнь или угрожающим жизни заболеванием, а также оказывает поддержку семье». Выделяют также понятие «хосписная помощь» или «помощь в конце жизни» — это один из видов паллиативной помощи, которая оказывается пациенту и его семье в последние месяцы жизни и в фазу горевания.

ОСНОВНЫЕ ОТЛИЧИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ОТ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ВЗРОСЛЫМ

Паллиативная помощь детям является самостоятельной областью медицины. Несмотря на общие принципы, существуют значительные отличия в организации оказания паллиативной помощи детям и взрослым.

В первую очередь, это связано со структурой заболеваний, требующих паллиативной помощи. У взрослых — это, в основном, онкологические заболевания, которые составляют 80-90 %. У детей — онкология составляет только 10-20 %, а основная пропорция представлена неонкологическими заболе-

ваниями: болезни нервной системы, метаболические и нейродегенеративные заболевания, редкие хромосомные и генетические синдромы, ВИЧ/СПИД — всего около 780 заболеваний.

Во-вторых, это продолжительность наблюдения. У детей трудно предсказать течение заболевания, они могут находиться под паллиативным наблюдением длительно, годами, тогда как паллиативная помощь взрослым в большинстве случаев оказывается ограниченное время, как «помощь в конце жизни».

При оказании паллиативной помощи детям необходимо учитывать, что ребенок находится в постоянном развитии (физическом и психическом), что требует непрерывной модификации и

ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ ДЕТЯМ — это качество жизни неизлечимо больного ребенка и его семьи. Если ребенка нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь

адаптации подходов к потребностям ребенка и семьи.

Еще одним важным отличием является назначение лекарственных препаратов, поскольку фармакокинетика и фармакодинамика лекарственных средств у детей отличается от взрослых, недостаточно подходящих форм применения и дозировок для использования у детей, особенно маленьких и новорожденных.

И, наконец, очень важны психологические аспекты. Роль семьи для ребенка гораздо важнее, чем для взрослого, возникает много специфических вопросов, связанных с общением с ребенком, его родителями. Также надо учитывать отношение к утрате ребенка в современном обществе. В развитых странах детская смертность низкая, поэтому сообщества и медработники не всегда подготовлены к оказанию профессиональной помощи семье, потерявшей ребенка.



ОСНОВЫ ОКАЗАНИЯ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Паллиативная помощь состоит из трех составляющих:

- паллиативная медицина, которая направлена на контроль симптомов заболевания, в первую очередь боли и других;
- паллиативный уход — это комплекс мероприятий по уходу за тяжелобольным ребенком;
- паллиативный подход.

В паллиативной помощи важны не только медицинские знания и не только навыки правильного ухода, но также паллиативный подход, который подразумевает отношение к жизни и смерти как единому процессу, уважение к тем людям, которых мы не можем вылечить. Паллиативный подход объединяет паллиативную медицину и паллиативный уход, и только в результате этого можно оказывать качественную паллиативную помощь детям.

МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНАЯ КОМАНДА СПЕЦИАЛИСТОВ

Для оказания эффективной паллиативной помощи требуется широкий мультидисциплинарный подход, охватывающий семью и использующий имеющиеся в конкретном сообществе ресурсы. В команду специалистов по паллиативной помощи детям входят:

врачи, медсестры, психологи, социальные работники и волонтеры.

ПРИОРИТЕТОМ ЯВЛЯЕТСЯ ОКАЗАНИЕ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ НА ДОМУ

Паллиативную помощь можно оказывать в специализированных учреждениях, в медицинских учреждениях общего профиля и на дому. Однако приоритетом является оказание паллиативной помощи на дому, поскольку ребенок должен находиться в естественном окружении родных и друзей, что способствует его развитию и повышает качество жизни. При этом нет разобщения членов семьи и родителей между собой. Надо отметить, что предпочтение находится



дома высказывают до 80 % опрошенных семей.

Немаловажно, что освобождаются койки в стационаре и реанимации для детей с острой патологией, происходит более экономное расходование средств бюджета.

Паллиативная помощь на дому направлена на всю семью и включает, помимо медицинской помощи, проведение культурных мероприятий, летнего отдыха для больных детей и их братьев и сестер, которые организуют социальные работники и волонтеры.

УСЛОВИЯ ОКАЗАНИЯ ЭФФЕКТИВНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ НА ДОМУ

Для организации эффективной паллиативной помощи на дому важны следующие условия:

- 1 В первую очередь — это любовь семьи и желание родителей обучаться уходу за больным ребенком. Очень важно при этом, чтобы у медицинских работников установились доверительные отношения с членами семьи. Медсестра паллиативной помощи детям обучает родителей или опекунов паллиативному уходу, как проводить аспирацию мокроты, кормить ребенка с помощью зонда, обрабатывать трахеостому или гастростому и другим манипуляциям. Во время каждого визита врач или медсестра следят за



правильностью выполнения манипуляций, регулярный мониторинг состояния ребенка проводится по телефону.

- 2 Во-вторых, необходимо обеспечить семью оборудованием и расходными материалами. Паллиативная помощь детям — это высокотехнологическая область медицины. Современное оборудование позволяет оказывать помощь на дому детям, которые раньше зависели от медицинской аппаратуры больниц, годами могли находиться в отделении реанимации. Сейчас в наличии есть портативные аппараты искусственной вентиляции легких, которые позволяют жить в семье детям с сохраненным интеллект, которые не могут самосто-

ятельно дышать. Существуют разные виды электроотсосов для аспирации мокроты в домашних условиях, в том числе портативные, которые могут работать до 7 часов без постоянного источника электроэнергии. Мы также используем концентраторы кислорода, пульсоксиметры, откашливатели, разные виды расходных материалов: гастростомы, трахеостомы, зонды нескольких размеров для детей разного возраста и массы тела.

- 3 Третьим условием является высококвалифицированная команда специалистов, которая может оказывать паллиативную помощь при необходимости 24 часа в сутки. Для каждого ребенка, который нуждается в паллиативном наблюдении, составляется индивидуальный план, учитывающий потребности ребенка и семьи, согласно которому осуществляется посещение всеми членами команды ребенка на дому. Для детей, которые живут за пределами городов, создана выездная форма работы. Для осуществления круглосуточного оказания помощи используется система дежурств.

- 4 В-четвертых, для качественной паллиативной помощи детям на дому важна поддержка волонтеров, спонсоров, общественных организаций. Незаменимыми помощниками паллиативной команды являются волонтеры, которые помогают решать многие ор-

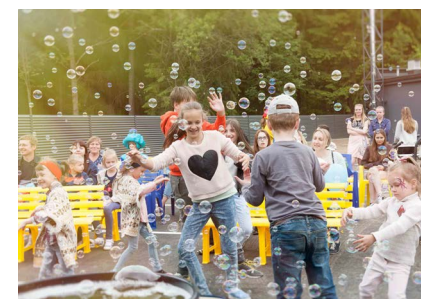
ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ не альтернативное направление медицины, а дополнительный сервис, который не исключает помощи поликлинической и стационарной. Паллиативная помощь детям должна оказываться не вместо, а ВМЕСТЕ

ганизационные и социальные вопросы помощи семье. Работа сотрудников фандрайзинга направлена на привлечение спонсоров для финансирования оказания качественной паллиативной помощи детям. Повышению эффективности паллиативной помощи способствует сотрудничество с общественными и международными организациями, которые оказывают помощь наиболее уязвимым категориям детей. Следует помнить, что в детском паллиативе не существует какого-то одного — главного принципа или подхода к оказанию помощи. Единственно правильным должен быть индивидуальный подход к каждому ребенку и его семье.

ЭКСКУРСИЯ ПО НОВОМУ ЗДАНИЮ ДЕТСКОГО ХОСПИСА «ЛЕСНАЯ ПОЛЯНА»



В июне 2016 года новое здание детского хосписа «Лесная поляна» было открыто! Сразу три масштабных мероприятия было приурочено к этому знаковому для Беларуси событию. 14 июня состоялся День открытых дверей для всех жителей Беларуси как знак уважения ко всем, кто вкладывал свои средства в строительство нового здания. 16 июня перед входом в новое здание была перерезана символическая красная ленточка в присутствии членов Попечительского совета, зарубежных гостей и многочисленных благотворителей. А 17 июня в Образовательном центре прошло первое серьезное мероприятие. В новом здании детского хосписа состоялась Республиканская конференция с международным участием «Современные подходы к организации паллиативной медицинской помощи».



А уже в сентябре 2016 года в стационаре и отделении дневного пребывания «Лесной поляны» появились первые подопечные. «Лесная поляна» — именно такое название получило новое здание. Символично (полукругом хоспис огибает сосновый лес) и немного сказочно. И это не удивительно, ребенок всегда остается малышом, верящим в чудеса и доброту, несмотря на все те испытания, которые ему выпало пережить. Планировка здания — уникальна! Она отражает философию паллиативной помощи детям, суть которой облегчить страдания ребенка, сделать его жизнь как можно более качественной и насыщенной. Например, в новом здании отсутствуют прямые коридоры, а по своей форме оно напоминает подкову с перемычкой.

Практически два года потребовалось, чтобы белорусский детский хоспис обрел новый дом — столько длилась стройка, около трех лет заняли подготовительные мероприятия. На строительство нового здания было потрачено 38,5 млрд неденоминированных рублей плюс 7,5 млрд — вложили в следующие шесть месяцев после открытия на дооснащение медицинским оборудованием и обустройство прилегающей территории.

На площади 2 тысячи квадратных метров разместились: стационар на 10 палат, отделение дневного пребывания, часовня, радужная комната, гостиная для родителей и образовательный центр.



ОТДЕЛЕНИЕ СТАЦИОНАРА

В отделении стационара в «Лесной поляне» 10 палат, окна которых выходят только на солнечную сторону. На 2 палаты — отдельный санузел. Площадь каждой палаты составляет не менее 18 м². Каждая палата имеет отдельный, оборудованный пандусами выход на улицу.

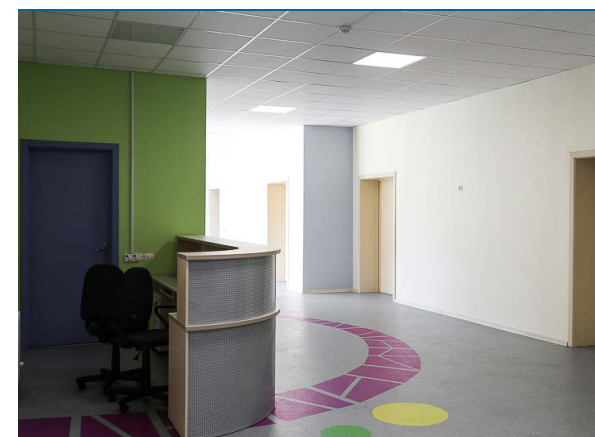
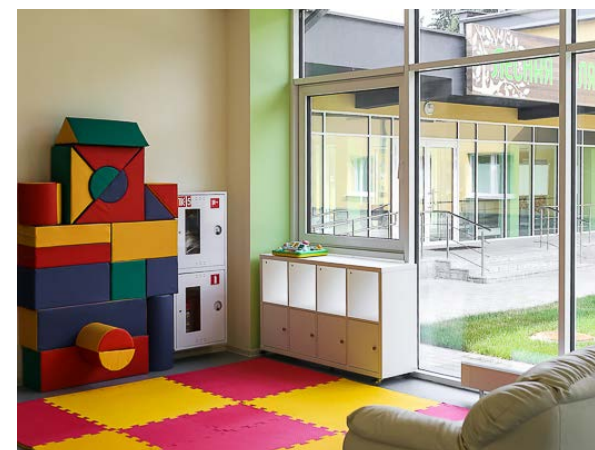
Возле каждой палаты разбит мини-сад. При желании, коляску или даже кровать с подопечным летом можно выкатить на улицу. Свежий воздух соснового леса и уединение, благодаря перголам, которые разделяют садики — вот то, чего удалось достичь. Обустройство мини-садов возле палат стационара закончилось только в



сентябре 2016. Уже через несколько лет, когда растения подрастут — здесь будет очень уютно и красиво. Возвращаемся в стационар. Наливные полы обеспечивают не только бесшумное, но и безбарьерное перемещение между коридором, палатой и улицей. Трекерные системы в палатах помогают перемещать детей. Трекерной системой оборудована и ванная комната. В нее, кстати, можно попасть и из стационара, и из отделения дневного пребывания, что дает возможность приезжать на водные процедуры подопечным не находящимся в стационаре.

Колл стационара плавно перетекает в игровую зону, не создавая никаких барьеров для детей. Необычное кресло, которое крепится к потолку, приспособлено специально для лежачих пациентов. Оно делалось по индивидуальному заказу и его изготовление заняло больше месяца.

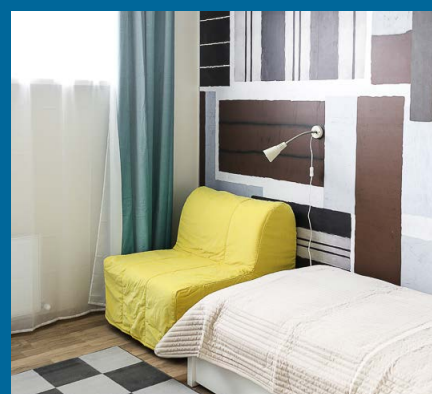
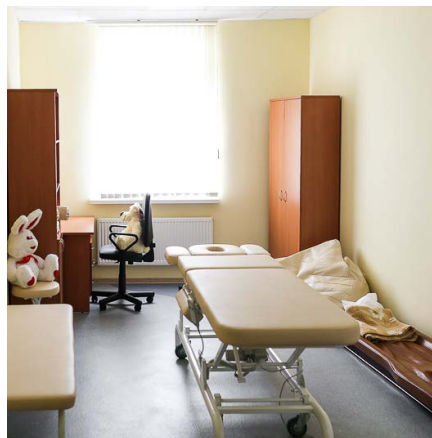
В самом сердце «Лесной поляны» в игровой зоне стационара разместились «Волшебное дерево». У каждого, кто пришел на День открытых



дверей 14 июня, была возможность разукрасить деревянные фигурки и прикрепить их на дерево – вдохнув в него жизнь и надежду. Эта традиция продолжается и по сей день: нашим подопечным и гостям хосписа мы предлагаем написать пожелание и прикрепить его на «Волшебное дерево».

ОТДЕЛЕНИЕ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ

Отделение дневного пребывания – место, где ребенок может получить



ГОСТИНИЦА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Строительство и содержание гостиницы полностью финансирует компания «МакДональдс» – три семейных номера со своими санузлами и общей кухней.



весь комплекс паллиативной абилитации. Кабинеты ЛФК, массажа, комната музыкотерапии, сенсорная, кабинет психолога позволяют принимать до 20 детей в день. А в просторной игровой комнате каждую неделю проходят встречи «Клуба друзей». В 2017 году в отделении дневного пребывания появится кабинет физиотерапии.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ

Центр позволит осуществлять подготовку медицинских специалистов для работы в детской паллиативной медицине. Он включает конференц-зал на 80 человек, учебный класс и библиотеку. Образование специалистов – основа оказания качественной

паллиативной помощи. Сегодня в ней нуждаются около 3 000 детей по всей Беларуси. Благодаря подготовке специалистов в новом центре, помощь дойдет до всех.

ВНУТРЕННИЙ ДВОРИК

Благодаря «стеклянной перемычке» – это центральный вход в здание,

ЧАСОВНЯ

В новом здании детского хосписа расположилась часовня в честь мучениц Веры, Надежды, Любви и матери их Софии. Одну из стен часовни украшает икона, полученная в дар от митрополита Минского и Заславского Павла, Патриаршего Экзарха всея Беларуси – икона Божией Матери «Казанская». Часовня была оборудована на личные средства сестры Милосердия Веры.



соединяющий две его части, в здании-подкове образовался квадратный внутренний дворик. Японский сад, пшеничное поле — каких только идей не было при его обустройстве. В итоге, аккуратные, пока еще миниатюрные растения и в центре дворика скамья необычной формы. Каждый в ней видит нечто свое: кому-то она напоминает музыкальный инструмент, кто-то видит в ней гребень для длинных волос юной девушки. А вот наш давний друг доктор Рашед Мустафа Сарвар, Представитель ЮНЕСКО в Республике Беларусь, «увидел в скамье» множество детей разного возраста, собравшихся вокруг чего-то интересного.

ПРИЛЕГАЮЩАЯ ТЕРРИТОРИЯ

Благоустройство прилегающей к хоспису территории, установка забора и спортивно-игровой площадки оказалось очень затратным делом, но крайне необходимым. Отдельная гордость — «Парк легенд», который появился перед новым зданием хосписа 17 сентября 2016 года. Кэти Вильхельм, Мартина Бек, Катрин Ланг, Симона Хаусвальд, Халвард Ханевольд, Алексей Айдаров, Даг Бьерндален, Сандрин Байи, Лив Грет Шельбрейд, Фруде Андресен, Виктор Майгуров и многие другие звезды биатлона вместе с нашими подопечными посадили более 30 корейских пихт. Конечно же, ни парка, ни знакомства именитых биатлонистов с белорусским



СТОИМОСТЬ СТРОИТЕЛЬСТВА НОВОГО ЗДАНИЯ ДЕТСКОГО ХОСПИСА:
4 600 000 РУБ.
(сумма указана в белорусских рублях после деноминации)

детским хосписом не случилось бы без трехкратной олимпийской чемпионки Дарьи Домрачевой, которая еще в 2015 году стала инициатором и идейным вдохновителем «Гонки легенд». Разработка проекта, строительство и оснащение нового здания детского хосписа осуществлялись исключительно на пожертвования простых граждан и организаций. Обустройство прилегающей территории стало возможным благодаря выделению благотворительной помощи

и волонтерам. Строительство детского хосписа потребовало объединения усилий практически каждого жителя Беларуси, а также зарубежных спонсоров. Но нельзя забывать и о помощи государства: участок земли в районе п. Опытный Боровлянского сельского совета Минского района, на котором расположено новое здание, был выделен в 2011 году по поручению Президента Республики Беларусь. Кроме того, при реализации проекта

строительства нового здания детского хосписа, ОБО «Белорусский детский хоспис» тесно и плодотворно сотрудничала с государственными структурами. Мы благодарны всем, кто участвовал в строительстве: вкладывал средства, тратил время, использовал свои возможности. Мы вместе сделали большое дело! Новое здание детского хосписа появилось благодаря каждому из нас, неравнодушных граждан Беларуси! Мы вправе гордиться этим!

ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ БЕЛОРУССКОГО ДЕТСКОГО ХОСПИСА:

помощь не только советом, но и делом

В состав Попечительского совета Белорусского детского хосписа входят девять человек — это люди, обладающие активной социальной позицией, профессионалы своего дела: бизнесмены, политики, государственные чиновники, экономисты и управленцы.

Они помогают нам своим опытом, знаниями и профессионализмом. При этом работа Попечительского совета Белорусского детского хосписа — нечто большее, чем принятие важных решений. Члены совета активно вовлечены в жизнь хосписа: они регулярно общаются с детьми и родителями подопечных, глубоко знают проблемы семей, где воспитываются больные дети. Ведь дети остаются детьми в любых, даже самых сложных, жизненных ситуациях, тем не менее потребности у них особые. Долгое время Председателем Попечительского совета ОБО «Белорусский детский хоспис» была Дарил Хардман. Она помогала организации с начала ее существования, создала в Вели-

кобритании фонд по сбору средств, который позже трансформировался в новую организацию — «Friends of the Belarusian Children's Hospice», работающую и сейчас. В конце 2016 г. Дарил с сожалением сообщила, что в силу обстоятельств продолжать возглавлять Совет не сможет. Это ни в коем случае не означает, что участие Дарил в жизни хосписа прекратилось. Она остается членом Попечительского совета, продолжает поддерживать связь с сотрудниками хосписа, помогает словом и делом. Уважаемая Дарил, мы благодарим Вас за терпение, труд и помощь, которую Вы оказывали белорусскому детскому хоспису многие годы и надеемся, что Вы и дальше останетесь с нами!

В ноябре 2016 года был избран новый председатель Попечительского совета. Им стала Ольга Кобякова. На протяжении последних семи лет Ольга Александровна была Сопредседателем совета, она хорошо знает специфику работы хосписа, его потребности и перспективы развития организации. Семь лет назад Ольга Александровна впервые попала в белорусский детский хоспис. Тогда она сопровождала во время пятидневного визита в нашу

страну графиню Рене Спенсер. Английская пунктуальность не помешала графине задержаться в хосписе практически на час дольше отведенного расписанием времени. Ольга Александровна душой осталась с нами навсегда. Именно с этого визита и началась ее деятельность в организации: спокойная, размеренная, но всегда очень четкая и конструктивная. Вместе с ней вынашивались планы расширения деятельности хосписа, вместе с ней планировалось строительство, с ее

помощью строительство нового здания началось, продвигалось и, наконец, было реализовано, став самым масштабным благотворительным проектом в истории современной Беларуси. Заместителем Председателя Попечительского совета была избрана Елена Анисимова — в прошлом сотрудница Белорусского детского хосписа, еще несколько лет назад занималась вопросами стратегии и развития общественной благотворительной организации.



Ольга Кобякова, Председатель Попечительского совета, советник Организационного департамента Исполнительного комитета Содружества Независимых Государств



Елена Анисимова, Заместитель Председателя Попечительского совета, бизнес-аналитик ООО «БелХард Девелопмент»



Дарил Энн Хардман, Председатель Общественной организации «Друзья Белорусского детского Хосписа» (Великобритания)



Виктория Данько, Директор ООО «КСБ Виктори Рестораны»



Елена Богдан, Начальник главного управления организации медицинской помощи, Министерство здравоохранения Республики Беларусь



Питер Элис, Директор детского хосписа Richard House в Лондоне



Александр Центер, Председатель Наблюдательного Совета ГК «А-100»



Анатолий Тозик, Директор РУКК БГУ, профессор кафедры дипломатической и консульской службы факультета международных отношений БГУ



Денис Филиченко, Директор ООО «Единая Торговая Система-Бел»

ПОЛУЧЕННЫЕ В 2016 ГОДУ СРЕДСТВА

Благотворительная помощь физических и юридических лиц на поддержку основной деятельности БДЖ:	619 093,06 руб.
Благотворительная помощь физических и юридических лиц на строительство и оснащение нового здания БДЖ:	982 234,12 руб.
Иностранная благотворительная помощь:	361 040,18 руб.
В том числе:	
«Friends of the Belarusian Children's Hospice (UK)»:	116 750,11 руб.
Фонд «Теодора» (Швейцария):	196 215,98 руб.
«CHERNOBYL CHILDREN CANCER CARE CARDIFF» (UK):	5 424,77 руб.
Поступления по проектам международной технической помощи:	111 742,30 руб.
ВСЕГО ПОЛУЧЕНО СРЕДСТВ:	2 074 109,66 руб.

Суммы указаны в деноминированных белорусских рублях.

ПОТРАЧЕННЫЕ В 2016 ГОДУ СРЕДСТВА

Финансирование программ детской паллиативной помощи и основной деятельности хосписа:	978 208,57 руб.
Медицинские расходные материалы и средства ухода:	77 008,13 руб.
Медицинское оборудование:	20 387,4 руб.
Образовательно-просветительские проекты в рамках международной технической помощи:	111 742,30 руб.
Расходы на окончание строительства, оснащение и обустройство территории нового здания детского хосписа:	1 190 479,71 руб.
ВСЕГО ПОТРАЧЕНО СРЕДСТВ:	2 377 826,11 руб.

Затраты в 2016 г. превышают поступления за счет средств, собранных в предыдущие годы на строительство нового здания.

Суммы указаны в деноминированных белорусских рублях.

ОСНОВНЫЕ ПРОГРАММЫ БЕЛОРУССКОГО ДЕТСКОГО ХОСПИСА

В связи с открытием нового здания детского хосписа «Лесная поляна» и началом совместной работы с ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» немного сместились основные акценты деятельности ОБО «Белорусский детский хоспис». Мы по-прежнему продолжаем оказывать помощь нашим подопечным и их семьям на дому, предоставляем возможность отдыха, занимаемся социализацией тяжелобольных детей и их семей, ведем обучающую и издательскую деятельность.

Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям с осени 2016 года полностью взял на себя организацию работы в стационаре нового здания детского хосписа. Специалисты центра продолжают работу по программе «Социальная передышка», что позволяет родителям тяжелобольных детей получить «короткий отпуск» для отдыха или решения насущных проблем; реализуется программа «Помощь в конце жизни» и «Медицинская программа», включающая подбор и коррекцию симптоматического лечения. Совместно с Республиканским клиническим центром белорусский детский

хоспис ведет работу по консультативной выездной программе, а также в отделении дневного пребывания, объединившим в себе самые современные методы и подходы в реабилитации детей: лечебная физкультура, массаж, водные процедуры, музыка- и арт-терапия, психологическая помощь нашим подопечным и членам их семей. Кроме совместной работы с ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям», белорусский детский хоспис продолжает оказывать помощь подопечным по всем программам, которые реализовывались раньше.



ПАЛЛИАТИВНАЯ ПОМОЩЬ НА ДОМУ

Оказание паллиативной помощи по месту жительства ребенка – основная деятельность хосписа. Это не случайно: дома, как говорится, и стены помогают. К тому же, быть рядом с мамой и папой необходимо любому, особенно болеющему, ребенку. В рамках данной программы подопечных детей на дому навещают медсестры, сиделки, социальные работники и абилито­лог, врач-педиатр. При необходимости, для кон­сультаций привлекаются узкие специалисты: онколог, невролог, реаниматолог. Но основная нагрузка ложится на медсестер. Каждая из них ежедневно делает по несколько визитов. Помогая на дому, медсестры детского хосписа берут под контроль симптомы болезни, улучшая

качество жизни ребенка. Они стараются, чтобы подопечные как можно реже чувствовали себя пациентами и как можно чаще – детьми. В зависимости от состояния ребенка во время визита медсестра может проводить как общий осмотр – контроль веса, измерение давления, так и обучать родителей ухаживать за ребенком, давать рекомендации. В рамках программы «Паллиативная помощь на дому» семьям предоставляются расходные материалы (желудочные зонды, аспирационные катетеры, гастростомы, бинты, салфетки и др.), средства по уходу и медицинское оборудование (аппараты ИВЛ, медицинские электроотсасыватели, концентраторы кислорода, ингаляторы, пульсоксиметры и т.д.). Наши специалисты выезжают не только к жителям Минска и области, но



Команда медсестер детского хосписа

и семьям, живущим в радиусе до 250 км от столицы. Кроме того, медсестры находятся на связи с подопечными семьями по телефону. В 2016 году были возобновлены дежурства медсестры в выходные и праздничные дни для оказания помощи детям, находящимся в тяжелом состоянии и в кризисных ситуациях.



ЛЕТНИЙ ЦЕНТР «АИСТ»

Каждое лето мы предоставляем возможность нашим подопечным и членам их семей отдохнуть на природе, весело и познавательно провести время в летнем центре «Аист» в деревне Подлесковье, Столбцовского района. Все лето в течение пяти смен с детьми работают наши социальные работники, психологи и волонтеры.

КЛУБ «ВСТРЕЧИ ДРУЗЕЙ»

В течение года мы регулярно проводим мероприятия по социализации и адаптации людей с инвалидностью, где наши подопечные могут завести новых друзей, пообщаться со старыми друзьями, потанцевать, попеть, заняться творчеством. Это выездные

мероприятия: дискотеки, посещение кино, театров, музеев и выставок, экскурсии, а также участие в специальных художественных проектах. Кроме того, с началом работы отделения дневного пребывания «Лесной поляны» два раза в месяц в рамках встреч «Клуба друзей» ребята встречаются в новом здании хосписа.



«РОДИТЕЛЬСКИЙ КЛУБ»

Предназначен для помощи родителям, у которых неизлечимо болен ребенок. На встречах клуба родители общаются, делятся своими проблемами и опытом их решения, совместно учатся, консультируются у психологов, а также участвуют в совместных мероприятиях. В 2016 году в рамках «Родительского клуба» было проведено 24 мероприятия, в которых участвовало 1 463 человека.

ПРОГРАММА «ВМЕСТЕ. ГОСТИНИЦА ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ»

Быть вместе с ребенком всегда крайне важно для любящих родителей. С сентября в новом здании хосписа «Лесная поляна» начала работу гостиница для родителей. Три двухместных номера со всеми удобствами и кухня позволяют семье быть рядом с больным ребенком во время его нахождения в стационаре, дают возможность находиться рядом с малышом первые дни социальной адаптации, когда ребенок только привыкает к новой обстановке, привозить ребенка из любого уголка Беларуси на абилитацию и не заботиться о ночлеге.

ВОЛОНТЕРСКАЯ ПРОГРАММА

В нашей волонтерской базе 139 человек. Из них 16 – работают с детьми в семьях и в стационаре. Чем еще занимаются волонтеры в белорусском детском хосписе? Присматривают за подопечными в летнем центре «Аист», помогают в подготовке мероприятий, обеспечивают транспортом, оказывают профессиональную помощь в качестве дизайнеров, фотографов, переводчиков и т.д. Для волонтеров регулярно проводятся обучающие семинары, тренинги, консультационные встречи.

ПРОГРАММА «ГОРЕВАНИЕ»

Программа помогает родителям, потерявшим детей, и предусматривает индивидуальное консультирование у психолога, а также работу в группах самопомощи. Также каждый год в ноябре проходит День памяти.

ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ И ИЗДАТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

Много лет БДХ является базой БелМАПО по повышению квалификации врачей и медперсонала в сфере паллиативной помощи. В 2016 году на базе нового здания детского хосписа «Лесная поляна» открыт обучающий центр, в состав которого входят: конференц-зал, обучающий класс и библиотека. Наши специалисты сами регулярно обучаются, обучают других, разрабатывают информационные и обучающие материалы о паллиативной помощи детям.

ОДИН ДЕНЬ С МЕДСЕСТРОЙ ДЕТСКОГО ХОСПИСА



Валентина Маслова — медсестра
Белорусского детского хосписа

«Паллиатив» в переводе с латинского означает «покрывало», «плащ». Так и медсестры хосписа «укрывают» своей заботой семьи подопечных

Утро каждой медсестры начинается с общего собрания в хосписе, на котором обсуждают состояние подопечных: тех, кого посещали вчера и, кого навестят сегодня. Не только медсестры, но и врачи, и директор ОБО БДХ Анна Горчакова знают каждого подопечного по имени. Из приоткрытой двери можно услышать: «А у Машу прошел насморк?», или «Возьмите для Лешу с собой книжку — он любит их больше, чем машинки».

Да, на визит медсестры всегда берут с собой небольшой подарочек для ребенка. Среди подопечных есть активные и подвижные дети — они любят играть и читать.

Валентина Маслова медсестра с огромным стажем: 32 года проработала в больнице и уже пятый год в детском хосписе: «Решила просто попробовать и не смогла уйти».

После собрания у Валентины три визита — два в микрорайоне Серебрянка, один в Боровлянах. Время назначают родители подопечных: подстраиваемся

под распорядок дня ребенка, чтобы не добавлять лишний дискомфорт ни ему, ни родным.

В Серебрянке медсестру ждут к двум часам дня в первой семье и к трем — во второй, в Боровлянах — к пяти вечера. Поэтому, сначала из Боровлян, где находится здание хосписа, едем в Серебрянку, потом обратно. Не самый удачный маршрут, учитывая, что передвигаться будем на общественном транспорте. Штатная машина хосписа «на пилоте» (так называют визиты к подопечным хосписа, которые живут в регионах), поэтому по городу медсестры ездят всегда сами. Всего Валентина навещает 25 семей, возраст детей разный: от нескольких месяцев до 24 лет. Некоторые из них полностью или частично обездвижены, многие страдают от судорог, у многих из-за недугов проблемы с набором веса. Медсестра — это не только помощь, она становится еще и другом семьи: «Иногда маме хочется просто поговорить, чтобы ее выслу-



шали, дали совет, — рассказывает Валентина. — Такая помощь бывает еще важнее. Мы садимся на кухне и разговариваем. На визите я могу провести несколько часов». Выходим из автобуса. На остановке встречаем Людмилу Ивановну — другую медсестру детского хосписа. Она тоже едет на визит в Серебрянку. В руках — пакеты с подарками. День рождения подопечной, девочке исполнилось пять лет.



Людмила Цыганова — медсестра белорусского детского хосписа

В троллейбусе Людмила Ивановна показывает мягкого медвежонка и книжку, очень аккуратно складывает все обратно. Оставшиеся 20 минут медсестры разговаривают о детях и о семьях. «Доехали за час и 20 минут — это быстро, — улыбается Валентина. — Скоростной автобус выручает». Ездить в разные точки города — привычное дело для медсестер.

ЛЕША

— Леша, смотри! Тетя Валя пришла! — радушно растягивает Лешина мама, встречая нас на пороге. Леше два года. Он долгожданный, поздний и единственный ребенок в семье. После сложной операции из-за атрезии пищевода и многочисленных врожденных пороков, мальчик долго лежал в больнице. Для того, чтобы перебраться домой, ему

был необходим длинный список медицинского оборудования и препаратов. Леша не мог уехать без концентратора кислорода, электроотсоса, инфузомата для кормления. Все медицинское оборудование предоставил хоспис. Это стало возможным благодаря спонсорской помощи, привлечением которой в хосписе занимается специальный отдел. Общаясь с медсестрами, сотрудники фандрайзинга узнают, что необходимо подопечным и продумывают способы привлечь ресурсы, а еще — внимание к проблеме. Ведь желающих помочь немало, нужно только найти этих людей.

У семей чаще всего нет финансовой возможности приобрести все необходимое дорогостоящее оборудование, не дешевые и расходные материалы. Гастростомы, шприцы, катетеры, перевязочный материал — этим Лешу (как и других подопечных) тоже обеспечивает хоспис.

В 2016 году регулярную помощь хосписа на дому получали
206 СЕМЕЙ,
из которых 123 — жители
Минска и 83 семьи из Минской,
Витебской, Гродненской,
Могилевской и Брестской
областей

Валентина навещает мальчика больше года. Из больницы его выписали с трахеостомой, сняли которую совсем недавно. Теперь он кушает сам, а не через трубку. Но жевать и глотать трудно — он просто никогда еще не ел сам. Помимо основной еды, Леше дают специальное питание для набора веса: «Такой баночки, — мама показывает на Clinutren, — пока хватает на три дня. Скоро будем переходить на кормление только этим питанием, и его будет хватать на день». Стоит такая еда дорого — в среднем 30 рублей за банку, то есть в неделю на это будет уходить 210 рублей.

Родителям помогает бабушка: «Я приезжаю, чтобы они хотя бы немного отдохнули. Иногда даже заставляю: даю ключи от своей квартиры и говорю, чтобы поехали ко мне и поспали. Они уже два года не высыпаются. Кормят

Лешеньку каждые два часа, по ночам тоже». Леша в это время улыбается, немного шатаясь, но смело, ходит (как и предполагается в два года) и, как все дети, разбрасывает игрушки. Бубнит что-то под нос, и это «что-то» легко расшифровывают мама и бабушка. На вид Леша самый обычный мальчик.

Пока не оголяют животик, на котором видна гастростома — трубка, идущая из пищевода. Это из-за нее он так медленно набирает вес и плохо усваивает пищу. Но и без нее Леша тоже не может.

«Когда трубка стояла еще и в горле, нас боялись не дети, а мамы детей во дворе. Я не понимаю, почему так? — вздыхает бабушка. — Он подходил к детворе в песочнице, а мамы сразу своих уводили. Будто он заразный... Это тяжело».

Валентина, как и другие медсестры, ведет ежедневник, куда вносят все показатели ребенка во время каждого визита. С момента последнего посещения Леша поправился на 200 грамм: «Для таких детей это достижение!». Измеряем пульс, давление, «слушаем» фонендоскопом. Кажется бабушка и мама в этот момент вообще не дышат, чтобы хоть как-то не помешать процессу.

«Точно крипов нет? Он немного простыл. Послушайте, пожалуйста, еще раз». «Конечно, давайте я еще раз послушаю», — отвечает Валентина. Она знает, что крипов нет, но понимает, насколько родным важно убедиться в этом, и внимательно слушает Лешу снова. Все



Леша — подопечный хосписа

хорошо. Насколько это возможно. На визите мы провели почти час. Идем дальше.

В следующую семью Валентина заходит одна: «Там "тяжелый" ребенок. Мама не хочет, чтобы к ней кто-то еще приходил. Не хочет разговаривать». А с Валентиной хочет. Она уже своя. Найти слова, общаясь с родителями в горе — непросто, это мастерство.

Медсестра спускается через 20 минут: «Ну что? Теперь в Боровляны?».

ЯРИК

На третьи сутки после рождения у Ярика началась миоклония: он закатывал

глазки и дергался. Сначала его перевели в реанимацию, потом еще месяц он с мамой пролежали в роддоме.

«Беременность протекала идеально. Я делала УЗИ за день до родов и все было замечательно по всем параметрам, — рассказывает мама Ярика. — Роды тоже не были тяжелыми». Ярику шесть, он не ходит и не разговаривает. Его мучают сильные и внезапные судороги. Облегчают сокращения мышц дорогостоящие противосудорожные препараты, которые родители заказывают из Италии. Ярика привозят в хоспис на абилитацию, одна из процедур — массаж.

У мальчика есть младший брат Илья, который ходит в садик. Бабушки и дедушки живут в других городах, поэтому родители стараются справляться со всем сами. Для этого работают посменно, чтобы один из них

мог оставаться с Яриком дома. Папа — пожарный, мама работает на полставки медсестрой: «Может быть, по уходу за сыном мне немного проще, чем мамам без медицинского образования. Но сначала я совсем не знала, что делать. И как себя вести».

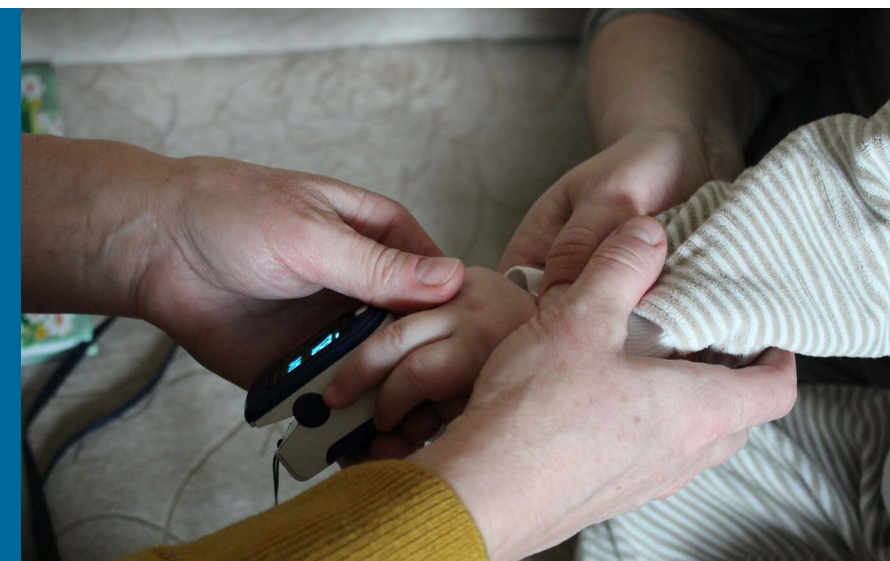
— А вы еще не кушали? — Валентина замечает на столике бутылочку для кормления.

Ярик ест все, что можно взбить и натереть на терке. Даже конфеты. Кушает по 200 грамм пять раз в день: «Даем и крольчатину, и гусятину — все домашнее, — рассказывает мама Ярика. — А вес все равно не набирает. Купила штаны на шнурке, чтобы можно было затягивать потужке, так и они большие. Худющий! Носки сползают, не держатся на ноге». Проблема с набором веса далеко не единственная. Ярику сложно подобрать коляску. Нужна с большим наклоном



В 2016 году было проведено 3 217 консультаций по телефону с семьями из Минска и 579 консультаций с семьями, проживающими в радиусе 250 км от столицы

В ШТАТЕ ДЕТСКОГО ХОСПИСА В 2016 ГОДУ РАБОТАЛИ:
два врача-педиатра,
4 медсестры, абилитолог,
психолог, специалист по социальной работе, социальный работник, сиделка

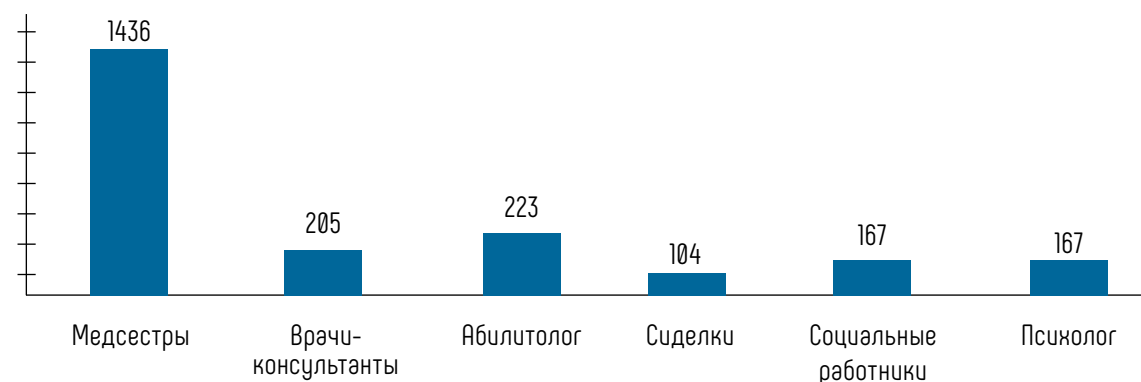


сидения. Если есть пространство между спиной — долго сидеть Ярик не может. Да и судороги могут случиться в любое время. Ночью из-за них он просыпается по три раза. У Валентины на руках Ярик сидит спокойно. Показатели с прошлого визита не изменились, медсестра дает маме рекомендации: «Скоро врач пропишет мальчику специальный рацион, а пока нужно сдать анализы». Мы прощаемся с Валентиной уже на закате. На часак: 18:30. Рабочий день медсестры начался в полдевятого утра. «Отсюда мне уже недалеко, я живу в Боровлянах», — улыбается Валентина. Дома ее ждет семья и привычные дела по дому. Ну а завтра — новые визиты.



Ярик — подопечный хосписа

КОЛИЧЕСТВО ВИЗИТОВ НА ДОМ В 2016 Г



«ДЛЯ НИХ ЭТО НЕЗАБЫВАЕМОЕ ВРЕМЯ!»

Каникулы в летнем центре «Аист»

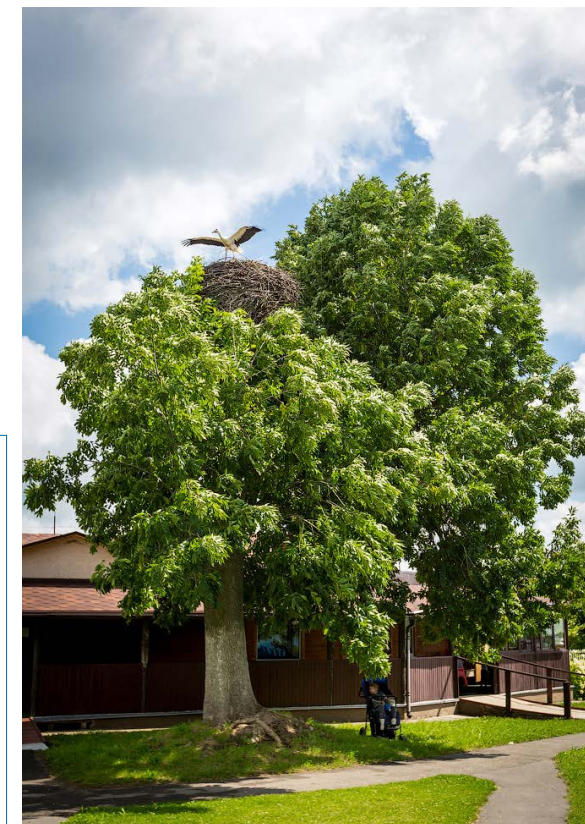
Каждое лето под Минском в деревне Подлесковье Столбцовского района наши подопечные, их братья и сестры, а также их семьи отдыхают в летнем центре «Аист». Это одно из немногих мест, где дети с тяжелой формой инвалидности не вспоминают о своих болезнях.

«Зимой мы смотрим не телевизор, а фотографии из «Аиста», — цитирует родителей креативный директор лагеря и специалист по социальной работе хосписа Црина Байдикова. После каждой смены волонтеры записывают все снимки на диски и на последнем вечере у костра вручают их ребятам. Но дарить цифровые воспоминания в конце каждой смены далеко не единственная традиция в лагере.



Црина Байдикова

В 2016 году расходы на содержание и обеспечение отдыха в летнем центре «Аист» составили 42 296,14 руб.



ТРАДИЦИИ «АИСТА»

В летний центр приезжают не только подопечные детского хосписа, но и молодые люди в возрасте до 24 лет с тяжелыми формами инвалидности со всей Беларуси: «Когда в конце смены ребенка сажают в машину и отъезжают, родители обязательно сигналият, а все волонтеры бегут за машиной, сколько могут. Если уезжаем на микроавтобусе — точно так же. Это, конечно, всегда очень трогательно», — рассказывает Ирина Васильевна.

Каждый день в «Аисте» происходит что-то интересное и веселое, проходят концерты, командные игры. Ко всем мероприятиям тщательно готовятся: сотрудники лагеря и волонтеры делают костюмы, декорации, подбирают нужный реквизит. Валлийцы привозят массу необычных вещей для творчества, которых в Беларуси нет. Они не только приезжают в лагерь помогать, но и до начала смены проводят в своих городах акции



и мероприятия, собирая деньги для летнего домика. «Если у кого-то день рождения, то рано утром мы крадемся на цыпочках, вывешиваем украшения, готовим сюрприз, — немного тише продолжает наша собеседница. — Каждый раз стараемся, чтобы это было максимально интересно и неожиданно. Волонтеры встают в 5-6 утра, а ребенок (так в лагере называют и тех, кому за 20) даже и не догадывается, что мы знаем про его день рождения».

ДНИ КУЛЬТУРЫ

Германия, Великобритания, Чехия, Франция, Япония — это только часть списка стран, из которых приезжают добровольцы. В первый день каждой смены в «Аисте» устраивают день белорусской культуры. Танцы и песни в национальных костюмах. «Когда наша волонтер Таня Шутько учила танцевать «лявоніху» и «па-

дспань» англичан, было забавно наблюдать, как усердно они старались все повторить. Иногда показываем старинные чугуны, деревянные корытца и маслобойку, «выучаем белорусскую мову». В этот день баня превращается в «лазню», а в меню появляются колдуны, мочанка, колодник и другие, такие близкие нам и диковинные для иностранца, блюда. После жители других стран по очереди представляют свою культуру.

Несмотря на наличие расписания, в этом лагере не отдыхающие подстраиваются под программу, а программа под них: «Когда проходил день немецкой культуры, волонтеры из Германии Паулина и Мария расстроились, что из-за дождя не успели спеть колыбельную у костра — все спрятались в домик. Девочки подготовились, но не смогли до конца все провести. Я говорю: сейчас споем! — вспоминает Ирина Васильевна, — Мы уложили всех в кровати, и Паулина с Марией пели колыбельную



по-немецки. За окном моросил дождь, а у нас было очень уютно».

ЛЕТНЕЕ КОЛЯДОВАНИЕ

«Два года назад устраивали карнавал — это было очень насыщенное и красивое мероприятие, но после ужина оно за-



канчивалось. Всем хотелось, как можно дольше побыть в костюмах. Образы были самые разные — нашелся даже Франкенштейн. И волонтеры закотили пройтись в нарядах по деревне. Я говорю: А дети? Пойдемте все вместе, будем колядовать!» Они заходили в каждый дом, пели, танцевали и... наколадовали! Вернулись на базу только к полуночи. С закатками, огурцами, помидорами, сладким перцем с грядки и вишневым компотом: «Мы бы еще неделю жили на этих продуктах, — смеется Ирина Васильевна. — Приняли в деревне нас очень радушно. Одна пожилая женщина особенно сильно благодарила. Она сказала: «Спасибо вам, деточки. У меня же телевизора нет, и живу я одна. Уже давно не была ни в театре, ни в кино. От души повеселили!».

В 2016 ГОДУ В «АИСТЕ»
ОТДОХНУЛО:

- 56 детей
- 15 семей

С 2000 ГОДА В ЛЕТНЕМ
ЦЕНТРЕ «АИСТ»:

- отдохнули 1 296 детей
- поработали 928 волонтеров

НАСТОЯЩАЯ ДРУЖБА

Ребята из лагеря настолько привыкают к волонтерам, что продолжают дружить в соцсетях. Добровольцы лагеря помогают им во всем: и в бане, и в бассейне. Бывает сложно. Есть ребята, которых, чтобы пересадить с кровати на инвалидное кресло, поднимают трое человек.

Ирина Васильевна рассказала, что одна наша подопечная написала письмо волонтеру и попросила зачитать его на костре. Она не ожидала, что в «Аисте» к ней так хорошо отнесутся, и ребята окажутся такими замечательными. Бесконечно благодарила, хотя прошло всего пару дней смены. Она написала: «Спасибо родителям за то, что они воспитали таких хороших детей. Ваша страна должна гордиться вами!». Ребята стараются выразить свою бла-

годарность и поделками, открытками с пожеланиями, которые тайком готовят для волонтеров перед отъездом. А волонтеры в свою очередь тоже готовят подарки на память для детей. Часто привозят что-нибудь заранее из дома.

ДИСКОТЕКА

Многие ребята, проводя лето в «Аусте», впервые ночуют без мамы и папы и ложатся спать после девяти вечера. На дискотеке танцуют все: «Кто-то на коляске, а того, кто может встать, мы хотя бы ненадолго приподнимаем. Им так это нравится, у них загораются глаза». Действительно, в этом лагере не горюют над детьми, сдувают пылинки, а просто живут вместе с ними на равных.

КИНОПРОСМОТРЫ

За 17 лет существования летнего центра, киносеансы изменялись: сначала фильмы смотрели только по телевизору, потом ребята-волонтеры привезли проектор, и кино транслировали на белую простыню. Прошлым летом здесь появился специальный выдвижной экран: «Самая просторная комната превращается в кинозал, — не без гордости говорит Црина Васильевна. — Мы убираем все лишнее: ребята, которым удобно лежать, располагаются на подушках впереди — это наш партнер. За ними — те, кто на колясках, волонтеры, сотрудники лагеря. Ни один просмотр не обходится без попкорна. Заходишь в зал, там все такие важные — это надо видеть». Вряд ли эти зрители часто

куда-то выезжают, ходят в кино и даже просто выходят на улицу.

ПЕСНИ У КОСТРА

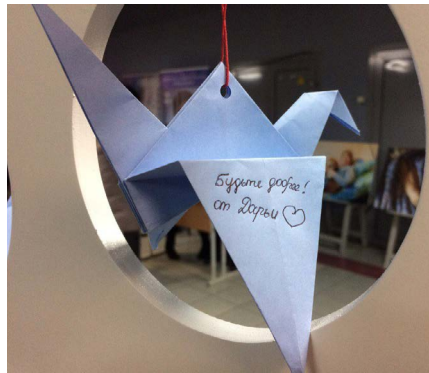
Сотрудники стараются, чтобы на традиционных вечерних сборах у костра не скучал никто. В том числе и иностранные волонтеры, которые не очень хорошо знают русский язык: «Но за две недели они запоминают практически все песни, которые мы поем. Очень любят «Купалинку» — даже думали, что это белорусский гимн. Приходится исполнять на бис». В последний раз на таком вечере все написали свои желания, забросили в бутылку и закопали. На следующей смене будут откапывать, так что те-



В 2016 году в работе летнего центра «Ауст» участвовало 57 волонтеров: 27 — из Великобритании, 8 — из Германии и 22 — из Беларуси. 127 волонтеров участвовали в субботниках по подготовке центра к летнему сезону

перь это еще одна традиция в летнем центре. Атмосфера свободы — то, что очень нравится ребятам в лагере. С сентября месяца они начинают звонить, чтобы записаться на следующий год. «Я очень люблю тех ребят, которые у нас уже были и мне сложно им отказать, — признается Црина Васильевна, — но так хочется, чтобы и другие тоже побывали в этом месте. Здесь у нас и платоническая любовь, и переглядывания, и влюбленности! Все, как должно быть у молодых людей. Они испытывают такие же чувства и, конечно, им хочется нравиться и быть любимыми. Для каждого из них это незабываемое лето».

#АИСТДОМ: МАЛЕНЬКИЕ ШАГИ К БОЛЬШОМУ РЕЗУЛЬТАТУ



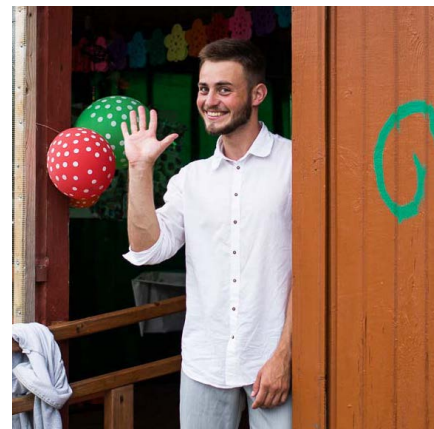
Глядя на все фотографии с хэштегом #АистДом, с трудом верится, что еще недавно про нашего «Аиста» мало кто знал.

А началась эта масштабная акция с необходимости расширения летнего центра. С середины июня до конца августа подопечные хосписа — дети и молодые люди до 24 лет, проводят в центре полноценные каникулы. Несмотря на тяжелые формы инвалидности, строгого «больничного» распорядка у ребят в лагере нет. Дискотеки, посиделки у костра, игры, театральные постановки, футбол на колясках и многое другое — все это становится реальностью благодаря волонтерам.

Волонтеры приезжают из разных уголков мира, чтобы подарить настоящее детство тем, чьи дни чаще всего проходят в четырех стенах. Долгое время в «Аисте» волонтеры ютились в одной комнате, спали на матрасах на полу или в спальниках — свободных комнат

не было вообще. Расширение «Аиста» назрело, тем более, что прилегающая территория позволяет!

Проект одноэтажного одноквартирного жилого дома площадью 26 кв.м., который включает тамбур, общую комнату с кухонным оборудованием и жилую комнату, был подготовлен. Но для того, чтобы построить два таких домика для волонтеров «Аиста», необходимо было собрать 21 560 рублей.



Волонтер из летнего центра «Аист»



В начале осени 2016 года на краунд-фандинговой платформе Talaka.by был запущен сбор средств на строительство двух домиков для волонтеров. Ну а, чтобы поддержать проект и привлечь внимание к благотворительному сбору, стартовала акция #АистДом. Начался долгий путь...

БУМАЖНЫЕ АИСТЫ СО ВСЕХ РЕГИОНОВ БЕЛАРУСИ

Вместе с кампанией ООН «Инклюзивная Беларусь» мы объехали все областные центры нашей страны, рассказывая о летнем центре. Учили всех желающих делать аистов из оригами: каждый, кто сделал бумажную птицу, подписывал ее своим именем, оставлял пожелание



Постоянный Представитель Программы развития ООН в Республике Беларусь Санакса Самарасинна прикрепляет на дерево Аиста из оригами в Гомеле

и прикреплял на волшебное дерево хосписа, оставляя пожертвования на строительство заветных домиков. Складывали аистов-оригами, чтобы воплотить идею строительства домов в летнем центре «Аист», оказалось вдвойне символичной затеей. Каждый, кто брал в руки лист бумаги, начинал с фразы: «У меня вряд ли получится». Но через пару минут, широко улыбаясь, вешал готовую птицу на дерево. Главное — начать, и результат непременно будет.

В Витебске за один день мы сделали рекордное количество — 77 аистов. Всего в шести городах (Брест, Витебск, Гомель, Гродно, Могилев и Минск) появилось 326 бумажных птиц, постепенно увеличивалась и общая сумма пожертвований. Но главной оказалась



Евгений Булка в Гродно присоединился к проекту #АистДом

не сумма, а информация, которая распространялась от одного областного центра к другому, охватывая все больше и больше людей.



«НЕ ИМЕЙ СТО РУБЛЕЙ,
А ИМЕЙ СТО ДРУЗЕЙ!..
У КОТОРЫХ ЕСТЬ ПО
ОДНОМУ РУБЛЮ»

Это название масштабного флэшмоба, организованного руководителем финансового отдела Программы Развития ООН Юлией Сысоевой. Юлия еще летом вместе со своими коллегами посетила «Аист». Зная о проблеме изнутри, она решила привлечь дополнительные ресурсы, подключив самых близких – друзей. Так появился флешмоб и одновременно главный слоган акции: «Не имей сто рублей, а имей сто друзей!.. Пожертвовав рубль, передай эстафету

другому!». При этом важно было, если дали больше, вернуть сдачу. Принимался только 1 рубль! Один рубль, который равен одному доброму сердцу, желающему помочь. Цель в 21 560 белорусских рублей была далека, но с каждым новым участником, с каждым рублем становилась хоть чуточку, но ближе. Эстафету флэшмоба перенимали, ниточка тянулась дальше и дальше, люди распространяли флэшмоб на своих страничках в соцсетях. Финальной целью сбора была определенная денежная сумма, но самым важным стала возможность прочувствовать нашу силу, способность



вместе достигать любых целей. Меньше, чем за два месяца в общей копилке собралась 1000 рублей! А это значит – 1000 человек присоединились к флешмобу и акции #АистДом! К концу года совместными усилиями удалось собрать 4 414 рублей. Казалось бы – это неудача на краундфандинге. Но, рассказывая об «Аисте», объединяя вокруг себя людей из разных городов и разных сфер деятельности, мы нашли одного ключевого спонсора. ООО «КСБ Виктории Рестораны» (компания «МакДональдс») покрыло необходимые расходы. Совсем скоро – весной 2017 года в «Аисте» начнется масштабное строительство! Спасибо каждому, кто сделал бумажного аиста, поучаствовал во флэшмобе, перечислил средства на Talaka.by и вместе с нами проделал эти маленькие шаги на пути к большому делу!

ВОЛОНТЕРСТВО



ОКОЛО 300 ВОЛОНТЕРОВ
В 2016 ГОДУ ПОМОГАЛИ
БЕЛОРУССКОМУ ДЕТСКОМУ
ХОСПИСУ В ПРОВЕДЕНИИ
РАЗЛИЧНЫХ АКЦИЙ
И МЕРОПРИЯТИЙ

Белорусский детский хоспис стоял у истоков волонтерского движения в Беларуси. Сейчас в базе добровольных помощников хосписа около полутора сотен человек, к началу 2000-х их было всего десять, в то время в основном помогали студенты-медики или будущие педагоги. Сейчас ситуация изменилась: в хоспис приезжают люди разных профессий и возрастов не только из Беларуси, но и из других стран.

В будние дни волонтеры общаются, рисуют, играют с детьми в отделении дневного пребывания. По выходным помогают в отделении стационара, где подопечные остаются на социальную передышку.

Еще пять лет назад волонтеров не очень охотно допускали в семьи, а теперь родители «стоят за ними» в очереди. Волонтерский вклад очень многогранен: фотографы, дизайнеры, переводчики. Если есть желание, то можно стать и волонтером-поваром — все зависит от навыков, которые у вас есть. После переезда в новое здание детского хосписа многие приезжали просто для того, чтобы помочь с уборкой.

Немало молодых ребят участвуют в проведении акций и мероприятий. Но больше всего добровольцев приезжают в летний центр «Аист». Они помогают детям и молодым людям в возрасте до 24 лет проводить полноценные каникулы на природе. Здесь не обойтись без волонтеров: и чем их больше, тем интереснее и качественнее пройдет



Волонтеры — солдаты в/ч 3214



Общественный субботник



Волонтерский десант компании «Атлант Телеком»

лето ребят, мобильность и возможности которых ограничены. Одна смена продолжается две недели, всего — пять за лето.

Чтобы рядом с нашими волонтерами было комфортно и спокойно, мы про-

водим обучающие занятия. Психолог рассказывает, как общаться с подопечными и их родителями. Бывает, одно слово может очень растрогать маму и папу: многие находятся в сложном эмоциональном состоянии. Поэтому

с подопечными хосписа волонтеры встречаются только после общения со специалистами.

И все получается, ведь если человек решил помогать — это всегда от чистого сердца.

ВСЕГО В БАЗЕ ОБО
«БЕЛОРУССКИЙ ДЕТСКИЙ
ХОСПИС»
139 ВОЛОНТЕРОВ,
16 ИЗ НИХ РЕГУЛЯРНО
ПОСЕЩАЮТ СЕМЬИ,
ЧЕТВЕРО — РАБОТАЛИ
В СТАЦИОНАРЕ



Волонтер с подопечным в центре «Аист»

«ГЛАВНОЕ — ЭТО УЛЫБКА!»

волонтеры из Германии о том, почему приехали помогать белорусскому хоспису



Ларс, Констанция и Женя на 11 месяцев приехали в белорусский детский хоспис

Представьте: вы уезжаете из родного города за полторы тысячи километров и на год отказываетесь от всех привычных дел, от всей прежней жизни. Но не для того, чтобы отдохнуть у моря или попутешествовать по разным странам, а для того, чтобы помогать тяжело больным детям. Еще и там, где зимой бывает -25. Почему?..

МИФ ПЕРВЫЙ: ВОЛОНТЕРАМ НЕЧЕМ ЗАНЯТЬСЯ

Констанция 18 лет. В родном Эльвангене, городке в 80 км от Штутгарта, она профессионально занималась гимнастикой и играла на саксофоне сразу в двух оркестрах.

Родители эмигрировали из Казахстана, дочка родилась уже в Германии. Она старшая из трех сестер в семье. Дома общаются на русском, поэтому обучение языку, которое входит в волонтерскую программу для иностранцев, продлилось у Констанции всего месяц,



как и у второго волонтера — девятнадцатилетнего **Жени**.

Женя или Ойган, как его зовут друзья из Германии, недавно закончил школу и приехал из маленькой деревушки Вальденбук, что в 60 км от Франкфурта. Его родители тоже родом из Казахстана, но не знакомы с родителями



ми Констанции. Это просто совпадение. Семья переехала, когда Жене было 5 лет. И, несмотря на то, что уже давно живут в Германии, дома по-русски разговаривают часто.

Ларсу в этом плане куда сложнее. Он чистокровный немец, а тяга к русскому языку — осознанный лингвистический интерес. В Минск Ларс приехал из Бонна. В его окружении никто не говорил по-русски, кроме репетитора, к которому он пошел год назад.

Зато у Ларса, в отличие от других ребят, уже есть неплохой опыт по уходу за людьми с инвалидностью. Закончив школу, он на год пошел на волонтерскую службу в пансионат для людей с ограниченными возможностями. Потом еще на год остался там же, но уже как социальный работник. Он помогал взрослым людям с инвалидностью во всем: кормил, ухаживал за ними. Ларсу 23 года.

Сейчас, чтобы уменьшить языковой барьер, Ларс два раза в неделю занимается с преподавателем русского языка. Делает большие успехи: ему помогают упорство и огромное желание. В Минске ребята живут вместе в четырехкомнатной квартире с еще одной

девушкой-волонтером из Швеции. Она помогает по одному из проектов в ЮНИСЕФ. Расходы на проживание и питание покрывает программа.

— **Почему вы решили стать волонтерами детского хосписа?** — это предсказуемый вопрос с нашей стороны. Но для тех, кто никогда не задумывался о волонтерстве, он так и остается открытым. А для самих добровольцев ответ на него очень простой и понятный. Вместо долгих рассказов о том, «почему» они просто это делают.

Констанция: «Я всегда хотела заниматься с детьми и планировала связать с этим свою работу. Но не знала, как именно, и решила попробовать на деле.

Искала проекты на 6 месяцев, но были только на 11 или 12. Сейчас прошло уже четыре — я думаю, после полугода я поняла бы, что хочу остаться. Родители только обрадовались: они хотели, чтобы я пожила самостоятельно. Но перед отъездом мама уже уговаривала меня не ехать. За четыре месяца ни я, ни ребята дома еще не были. Но мои родители навещали меня, приезжали в Минск — это был их первый визит в Беларусь, и им очень понравилось».

Женя: «В Европе принято после школы год думать, чем хочешь заниматься. Я хотел этот год провести делая что-то полезное. Заметил, что забываю русский язык, поэтому ехал заодно и его подтянуть. А в Беларуси оказался, потому что у меня здесь есть родст-





меня и большое желание помочь». Но справляться волонтерам приходится не только с языковыми трудностями. Для них в Бельгии многие самые обычные для нас вещи. Оказывается, ступеньки в Бельгии намного ниже, чем в Германии. Но ребята, как настоящие волонтеры, справляются и с этим. Приспосабливаются и перешагивают по две ступеньки за раз. Ко всему можно привыкнуть, ведь главное — желание.

ЕСЛИ ВЫ ХОТИТЕ СТАТЬ ВОЛОНТЕРОМ БЕЛОРУССКОГО ДЕТСКОГО ХОСПИСА:

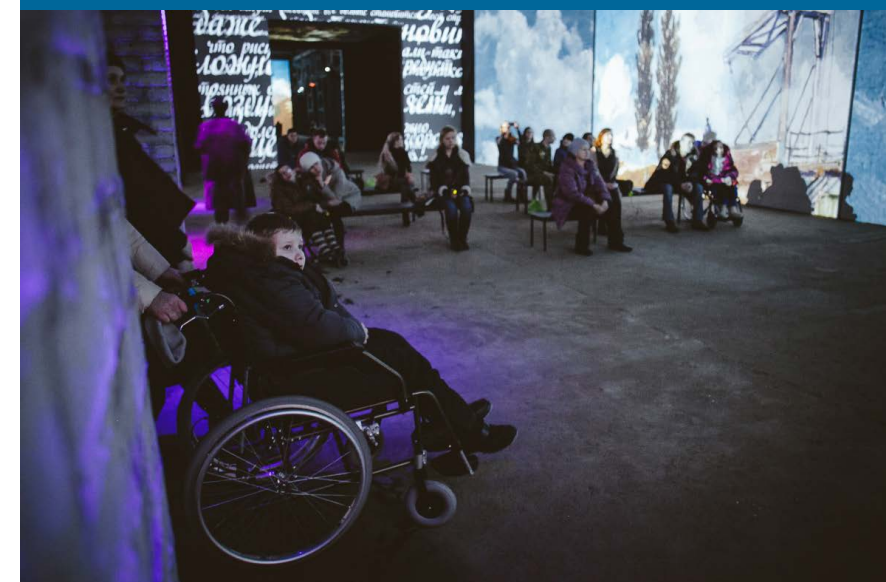
1. Заполните анкету волонтера на нашем сайте hospice.by;
2. Пройдите специальную подготовку на встрече с координатором, психологом и медсестрой. Встречи проходят по предварительной договоренности (моб. +375 25 7430603);
3. Выберите себе помощь по душе и по силам!

КЛУБ «ВСТРЕЧИ ДРУЗЕЙ»

С 2012 года в белорусском детском хосписе работает клуб «Встречи друзей». Цель данной программы — способствовать социальной адаптации детей и молодых людей с инвалидностью.

В рамках данной программы подопечные хосписа каждый месяц посещают разные мероприятия, где общаются, заводят друзей, занимаются творчеством, получая возможность жить полноценной жизнью, наполненной событиями и эмоциями. На такие мероприятия мы приглашаем не только ребят — подопечных хосписа, но и их сверстников из других общественных организаций и интернатов. Чаще всего подобные мероприятия проводятся в Минске, на площадках предоставленных нашими друзьями и благотворителями. После ввода в эксплуатацию нового здания детского хосписа 2 раза в месяц мероприятия клуба проводятся на базе отделения дневного пребывания.

По программе «Встречи друзей» в 2016 году было проведено 17 мероприятий для 170 подопечных детей. В них приняли участие 127 приглашенных артистов. Были задействованы более 140 волонтеров.



Посещение подопечными мультимедийной выставки «Ван Гог. Ожившие полотна»



Создание картин в рамках проекта «Лети-лети лепесток»



Презентация книги «Снежный человек ў Мінску» в Посольстве Швеции в Минске



Одно из предновогодних мероприятий в отделении дневного пребывания



British Art Party



Паралимпийцы на встрече с подопечными в хосписе в рамках благотворительной акции МакХэппи День

НАИБОЛЕЕ ЯРКИЕ МЕРОПРИЯТИЯ

«Чудеса,
к земле тяготея, кранят адреса,
настолько добраться стремясь до конца,
что даже в пустыне находят жильца».
Иосиф Бродский



2016 год был особенно богат на различные акции и мероприятия, которые проводились для сбора средств на оснащение нового здания детского хосписа и благоустройство территории вокруг него. Инициаторами таких акций выступал как сам хоспис, так и обычные люди, различные компании.

CHALLENGE-ПРОЕКТ «17 ДОБРЫХ ДЕЛ»

Проект стал лучшим примером корпоративного волонтерства и еще одним доказательством того, что Вместе Мы можем больше!

В марте строительство нового здания детского хосписа было закончено. Перед нами встала новая задача: уборка здания и территории от строительного мусора, оснащение здания и благоустройство территории. До запланированного открытия здания оставалось чуть больше трех месяцев.

Мы не были уверены, что нас поддержат, и тем не менее, снова обратились за помощью. 27 февраля 2016 года белорусский детский хоспис дал старт



серии корпоративных субботников, объединив их в challenge-проект «17 добрых дел». Нескольким компаниям были разосланы письма-предложения с приглашением принять участие в корпоративном субботнике в новом здании детского хосписа. Приняв участие в субботнике, сотрудники компании должны были «бросить вызов» — передать эстафету добра другой организации, с которой сотрудничают или же наоборот конкурируют. По окончании субботника на фоне нового здания участникам необходимо было записать видеообращение к следующей компании, потенциальному участнику challenge-проекта, а после разместить видео в соцсетях и на своих сайтах. В течение следующих восьми дней компания, к которой обращаются с «вызовом», должна либо принять его и приехать на субботник, либо сделать благотворительное пожертвование на закупку оборудования и оснащение нового здания детского хосписа. Учитывая, что до открытия нового здания детского хосписа на тот момент осталось примерно 17 недель, challenge-проект получил название «17 добрых дел». Такого отклика, энергии, желания помочь, выполняя самую тяжелую работу, мы не ожидали! За 17 недель 25 компаний приняли участие в challenge-проекте, многие из них впервые знакомились с деятельностью хосписа. Параллельно была запущена серия общественных субботников, так как приехать и помочь хотели целые семьи.



Результатом совместных усилий стало не только идеально убранное новое здание хосписа, но и пожертвования в виде денежных средств и оборудования.

ОБЫКНОВЕННОЕ ЧУДО

Фото и видео с challenge-проекта «17 добрых дел» буквально заполнили Интернет, привлекли внимание СМИ, а также других небезразличных. Фотографии совершенно необустроенной территории настолько «впечатлили» Сергея и Наталью Панфиловых, что они сразу начали действовать, собрав вокруг команду энтузиастов, способных сотворить волшебство. И совершенно не важно, кто все эти люди в обычной жизни, в проекте «Обыкновенное чудо» —

они команда, придумавшая идею благоустройства территории хосписа, а также способы ее реализации.

С мая по октябрь 2016 года «Волшебники» проводили благоустройство и озеленение территории вокруг «Лесной поляны». В рамках проекта многое делалось безвозмездно, но были и серьезные статьи расходов. Поэтому параллельно шел сбор средств. В результате реализации этого проекта был обустроен внутренний дворик, возле каждой палаты стационара появились мини-сады, облагорожена прилегающая территория, проведена система автополива.

Ну а всем «Волшебникам», которые поспособствовали реализации этого проекта значительными средствами, были вручены настоящие «Волшебные палочки».



Мария и Александр Центрер

АВИАЦИОННО-БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ПРАЗДНИК «А-50! ДОБРО НА ВЗЛЕТ ПОЛУЧЕНО!»

Одним из таких «Волшебников» стал член Попечительского совета ОБО «Белорусский детский хоспис» Александр Центрер. В свой юбилей Александр Львович со своей семьей организовал авиационно-благотворительный праздник «А-50! Добро на взлет получено!».

Вместо традиционных подарков именинник предложил своим друзьям сделать пожертвования, а все собранные средства использовать для оплаты оборудования, материалов и работ по благоустройству и озеленению территории вокруг нового здания детского

хосписа. Это предложение было горячо поддержано! Часть собранных средств была потрачена на работы по благоустройству территории, другая часть пошла на оборудование игровых в стационаре и отделении дневного пребывания, а также оборудование сенсорной комнаты.



Тренажер Гросса в кабинете ЛФК в «Лесной поляне»

«ОЛЕ-ЗАСЫНАЙ ПАВОЛІ»

К сбору средств на оборудование кабинета ЛФК в «Лесной поляне» подключилось Радио Unistar и все его слушатели. В мае 2016 на крауд-фандинговой платформе Ulej.by шел сбор средств. Любый желающий мог перечислить предложенную организаторами сумму, скачать сказку «Оле-Засынай паволі» в исполнении группы «Палац» и получить другие подарки от Unistar. Голосом сказки стал лидер группы «Палац» Олег Хоменко, который и сам похож на доброго волшебника. Олег и его соратники по группе также записали музыку для «Оле-Лукойе». Для сбора необходимой суммы потребовался месяц!



«ТАКСИ ПЯТНИЦА С ПАРТНЕРАМИ В ПОЛЬЗУ ДЕТСКОГО ХОСПИСА»

Это еще одна акция, которая объединила огромное количество неравнодушных. За полтора месяца общими усилиями удалось собрать сумму, необходимую для изготовления забора вокруг нового здания.

Когда белорусский детский хоспис обратился к Такси «Пятница» с просьбой поучаствовать в крупнейшем благотворительном проекте Беларуси, компания решила не ограничиваться разовым перечислением средств и организовала сбор пожертвований с помощью своих клиентов, друзей, партнеров, устроив эстафету встреч-аукционов с интересными людьми на площадке МаеСэнс. Этого за полтора месяца было проведено 63 аукциона. Самыми востребованными стали: обед с основателем портала TUT.BY Юрием Зиссером и встреча с

Дядей Ваней с возможностью узнать, кто он в повседневной жизни. Кроме того, на протяжении полутора месяцев Такси «Пятница» перечисляли 3 % своей выручки на оснащение нового здания детского хосписа. А все автомобили службы ездили по городу с символическими желтыми шариками на борту.

ХУДОЖЕСТВЕННЫЙ ПРОЕКТ «ЛЕТИ-ЛЕТИ ЛЕПЕСТОК»

Этот проект завершился благотворительным аукционом и собрал средства для оснащения массажного кабинета в новом здании детского хосписа.

На «торги» были выставлены 10 совместных работ подопечных хосписа и юных художников студии «Флория» при Республиканском центре экологии и краеведения. Куратором проекта стала руководитель студии «Флория», художник, член Белорусского союза дизайнеров Людмила Бацрова.

Серия картин, объединенных общей идеей — мечта. Яркая и взрывная, как тысяча звезд, глубокая и многогранная, как океан. Холст, акрил, керамика, песок и душа... Душа каждого, кто прикоснулся к работе, каждого, кто помогал организовать проект. Получилось невероятно трогательно и очень близко...

Аукциону предшествовала интерактивная выставка в арт-пространстве «ЦЭК». Там были не только картины, но и фотографии, видео, инвалидное кресло, мольберт, бумага, краски и кисти.



«Волшебное дерево»
Авторы: Роман Кукреш, Ангелина Московских и Ангелина Кабаневич



А еще прочная лента, которой можно было зафиксировать руки того, кто решит взять кисть и попробовать писать. Неудобно, некомфортно, неприятно..., но так создавались картины. В итоге еще и 27 работ, написанных посетителями, за 20 дней выставки! «Лепестки» разлетелись! А десять работ, написанных юными художниками, теперь украшают офисы и жилища тех, кто пришел на благотворительный аукцион и сделал максимальную ставку.

«ЛЮБОВЬ СПАСЕТ МИР!»

Эта невероятно красивая и очень душевная акция была приурочена к



14 февраля — Дню Святого Валентина. Сотрудники и волонтеры белорусского детского хосписа предлагали посетителям торговых центров подписать валентинку семье нашего подопечного, а за пожертвование приложить к открытке имбирный пряник в форме сердца. Символом акции стало белое дерево с красными сердцами, на которых были написаны имена подопечных белорусского детского хосписа. Всего таких сердец было 154. Каждый участник акции смог сам выбрать, кому будет адресовано его послание, написать больному ребенку и его семье слова поддержки, теплые пожелания. За два дня акции было подписано рекордное количество валентинок.

**857 ИМЕННЫХ
СЕРДЕЦ-ПОЖЕЛАНИЙ
были переданы
детям и их семьям
сотрудниками
белорусского детского
хосписа во время
последующих визитов
к подопечным**



Певец, телеведущий, актер Георгий Колдун со своими поклонницами на «Фестивале мороженого»

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ «ФЕСТИВАЛЬ МОРОЖЕНОГО»

Фестиваль стал действительно самым «вкусным» мероприятием года. За один день в Минске в торговом центре «Новая Европа» было съедено около 800 килограммов мороженого! Под одной крышей нам удалось собрать 10 крупнейших производителей сладкого лакомства страны, которые представили минчанам

80 сортов весового и 31 сорт фасованного мороженого! Кроме огромного количества мороженого, гостей фестиваля ждал еще один сюрприз: в роли «мороженщиков» выступили Владимир Воронков с медвежонком Топой, Денис Курьян, Евгений Перлин, Евгений Булка, Катя Самсонова, Степан Любимов, Мелитина Станюта, Светлана Статкевич, Тамара Лисицкая и Георгий Колдун.



Многократный призёр чемпионатов мира и Европы, заслуженный мастер спорта Республики Беларусь Мелитина Станюта на «Фестивале мороженого»

АКЦИЯ «ЧАЙ-ЧАЙ, СОГРЕВАЙ!»

Самой теплой и объединяющей в 21016 году стала акция «Чай-чай, согревай!», стартовавшая в преддверии Всемирного дня хосписной и паллиативной помощи, который ежегодно проводится во вторую субботу октября. Задача акции заключалась в том, чтобы «согреть» как можно больше семей,





чей ребенок находится под опекой хосписа. Чтобы метафорично, но в то же время реально поделиться частичкой тепла, необходимо было придумать «одежку» для чашки, разместить фото в соцсетях со специальными хэштегами: #чайчайсогревай и #оденьчашку и передать украшенную кружку в хоспис. Всех, кто лично приносил нам чашки в одежках, мы поили чаем с бэранками, согревая своим теплом. Ну а в преддверии Нового года и Рождества наши медсестры передали чашки в подопечные семьи.

К акции подключились мастерицы из разных городов страны. По почте мы получали нарядные кружки не только из Минска, но и из Гомеля, Бреста, Солигорска и т.д. Их приносили во время дней открытых дверей в новое здание хосписа и передавали на различных мероприятиях. Кульминацией акции стала ярмарка рукоделия «Млын», на которой прошла выставка чашек, голосование и вручение призов авторам лучших работ. Всего за время акции «Чай-чай, согревай!» нам передали более 300 кружек. Чашка в одежке больше, чем поделка – это знак заботы, внимания и

символ тепла, который способен по-настоящему согреть.

ПРОЕКТ «СКАЗКУ ДЕТЯМ»

Итогом года для наших подопечных – ярким, эмоциональным, незабываемым – стал проект «Сказку детям». Подарить подопечным белорусского детского хосписа путешествие в одну из европейских столиц – идея, которая родилась у двоих друзей – Александра Дмитриева и Валентина Дашкевича. В сентябре 2016 года с этой идеей они пришли в хоспис. Признаться честно, она казалась невероятной. Единственное, что изначально было для осуществления Сказки – большое желание воплотить ее в жизнь. Паспорта, визы, билеты, отель, экскурсии, трансфер, питание – меньше чем за месяц все эти вопросы удалось решить. И что самое удивительное, никто не сказал «нет», каждый, к кому обращались, помогал – это была цепочка маленьких «чудес». Вот только одно из них: Юлия живет в столице Венгрии, но родом из Беларуси. Недавно она приезжала в Минск к родственникам и еще не знала, что станет одним из авторов этой сказки. Юлия села в папину машину, завела ее. Вместе с мотором заработало радио. Она не стала переключать кнопки, оставила то, что настроил хозяин машины. В эфире ребята рассказывали о проекте «Сказку детям». Тогда сбор средств был уже запущен, но это



все, что на тот момент смогли сделать организаторы. Первоначально они хотели отправить подопечных хосписа в Прагу.

Юля прониклась идеей и стала разыскивать ребят. Все, что она запомнила – это фамилия одного из участников эфира. Фейсбук не подвел: «Ребята, классная идея!!! Прага – нет, а вот Будапешт – могу попробовать организовать, но пока ничего не обещаю...», – с этой короткой фразы из переписки в соцсети все и завертелось...

Рождественская поездка в Будапешт четверых наших подопечных и их родителей состоялась! Рома Кукреш, Аня Гоцкая, Вика Тарасевич, Катя Галиновская плюс по одному сопровождающему родителю – всего восемь человек.

Они плавали на корабле, были в зоопарке, смотрели представление в цирке, жили в пятизвездочном отеле, ужинали с семьей посла, поднимались к замку Будапешта настолько высоко, что видели весь город. А то, ради чего все было задумано – незабываемые воспоминания об этих трех днях.

«Мы жили в просторном номере с большими двухспальными кроватями.



Катя зашла и сказала: О-о-о-го! Ничего себе! – вспоминает мама Кати, Црина. – И эта фраза звучала часто, ведь дальше впечатлений было еще больше».

«А мне понравился корабль, потому что там был пол с подогревом», – дополняет Катя, одновременно хихикая и удивляясь. Это она о водной прогулке

по Дунаю с экскурсией по главным достопримечательностям. Гид Анна старалась показать ребятам как можно больше, говорила детям: «Вы у нас vip-персоны». Они действительно так себя и чувствовали. Были окружены вниманием и заботой со всех сторон. «Название проекта «Сказку детям» попало в точку, – говорит Татьяна Гоцкая. – Для меня, как мамы, у которой трое маленьких детей – это не просто отдых, это настоящая сказка! Три дня нам не нужно было думать ни о чем! Нас приглашали на завтраки, обеды, ужины. Мы выходили с самого утра и возвращались только вечером. Аня в первый раз выдержала такую долгую

прогулку: я волновалась, ведь ей тяжело долго сидеть в коляске. Но она молодец! Когда мы вернулись в Минск, до 12 часов просто говорили с папой, Аня не могла наговориться, ей хотелось рассказать все».

Так получилась «Сказка детям», идея которой родилась у двух простых парней из Минска – без связей и большого состояния, но с большими амбициями и желанием помочь. Ниточка добра тянулась от одного человека к другому и, похоже, не обрывается после приезда ребят в Минск. Так рождается большинство интереснейших проектов. Мечтайте, воплощайте Ваши мечты в жизнь и помогайте в этом другим!

ПРОДОЛЖЕНИЕ СЛЕДУЕТ...



ПРОЕКТЫ

«Разработка пилотного проекта для защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси»



HealthProm
Ensuring vulnerable children have the best start in life

Основная цель проекта — правовая поддержка семей, в которых воспитывается тяжелобольной ребенок. В рамках проекта с сентября 2016 года начала работу правовая «горячая» телефонная линия. Любой специалист или родители тяжелобольного ребенка могут проконсультироваться о правах детей с инвалидностью.

С осени 2016 года у нас появились представители в регионах Беларуси. Специалисты уже работают с семьями, непосредственно на местах, помогая решать возникающие проблемы: совместно с партнерами организуют социальные мероприятия, способствуют реализации права на получение медицинских расходных материалов и аппаратуры для детей, отстаивают их законные права,

помогают в организации медицинского, психологического, социального сопровождения. Кроме того, налаживается взаимодействие между медицинской и социальной службой, учреждениями образования и местными общественными организациями для более качественной и полноценной помощи семьям. В рамках проекта издана брошюра.

«МАЛЕНЬКАЯ КНИГА О БОЛЬШИХ ПРАВАХ»

В ней в доступной и простой форме обобщены все нормативно-правовые документы, касающиеся тяжелобольных детей. Главный герой книги — мальчик Костик. Он особенный. И ему,



чтобы нормально жить, нужны особые условия. На примере историй из жизни Костики читатель узнает, какими правами обладает малыш и его родители,



какими законодательными актами эти права подкреплены. Книга пользуется большой популярностью не только у родителей и специалистов, работающих с тяжелобольными детьми, но и у детей, которые могут воспользоваться ею, как раскраской.

В рамках реализации проекта для наших сотрудников и партнеров проведены обучающие тренинги по правозащитной тематике, коммуникациям и командообразованию. В сентябре 2016 года специалисты детского хосписа, а также представители Министерства здравоохранения и Министерства образования с обучающим визитом посетили Лондон, познакомились с опытом работы детских хосписов и учреждений социальной защиты детей с инвалидностью. Мы очень надеемся, что после окончания реализации проекта, каждый заинтересованный сможет с уверенностью сказать: «Да, я знаю свои права и умею ими пользоваться». Наш проект должен помогать не только семьям, имеющим детей с тяжелыми формами инвалидности, но и всем гражданам Республики Беларусь. У нас для этого есть еще 2 года и позитивные изменения уже начались...

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ:
+375 17 503 57 23
+375 17 503 57 14

**Социальная
поддержка и правовое
консультирование
осуществляется
с 8:30 до 17:00
с понедельника
по пятницу**

«Повышение престижа благотворительности среди общественности и бизнеса»



EURASIA FOUNDATION



Основная цель проекта — формирование устойчивой мотивации оказания благотворительной помощи в бизнес-кругах, создание положительного имиджа благотворительности и как результат — повышение качества оказываемой паллиативной помощи семьям, воспитывающим больных детей.

СООБЩЕСТВО «ДРУЗЬЯ ХОСПИСА»

В рамках проекта было создано сообщество «Друзья хосписа», в которое вошли руководители бизнес-структур, сотрудники компаний, представители частного бизнеса, спортсмены, актеры, представители творческой интеллигенции и т.д. Это люди, которые помогают хоспису не только материально, но и своими навыками, возможностями, связями. Их участие в жизни организации всячески поощряется.

Для привлечения потенциальных будущих «Друзей хосписа», распространения информации о деятельности организации и знакомства с новым зданием детского хосписа «Лесная поляна» мы провели Дни открытых дверей, когда любой желающий мог прийти в детский хоспис с экскурсией.

«ПАРК ЛЕГЕНД»

Самый масштабный День открытых дверей собрал в хосписе звезд мирового биатлона. В 2015 году они посещали нашу страну и участвовали в «Гонке легенд», собирая средства на строительство нового здания детского хосписа. Тогда стройка была в самом разгаре. Мы дали возможность спортсменам увидеть результат их усилий, поблагодарили за помощь каждого и особенно Дарью Домрачеву.



Звезды биатлона слушают историю строительства нового здания детского хосписа



Экскурсия по новому зданию детского хосписа



«Парк Легенд», заложенный звездами биатлона 17 сентября 2016 г.

Экскурсия по новому зданию, общение с подопечными, а кульминацией стала закладка «Парка Легенд». Более 30 корейских пихт были посажены нашими подопечными и звездами мирового биатлона. Кати Вильгельм, Мартина Бек, Катрин Ланг, Симона Хаусвальд, Халвард Ханевольд, Алексей Айдаров, Даг Бьерндален, Сандрин Байи, Лив Грет Шельбрейд, Фруде Андресен,



Кати Вильгельм, волонтеры и подопечный хосписа



Елена Зубрилова, волонтер и подопечная хосписа

Винсан Дефран, Флоранс Баверель, Мари Лор Брюне, Корин Ниогре, Сильви Бекар, Анна Карин Зидек, Кристоф Зуманн, Екатерина Дафовска, Сергей Тарасов, Сергей Рожков, Юрий Кашкаров, Николай Круглов, Ольга Зайцева, Анна Богалий, Александр Попов, Елена Зубрилова, Сергей Новиков, Андрей Дериземля, Елена Петрова, Илмарс Брицис, Пьеральберто Каррара, Надежда



Кристоф Зуманн и волонтер

Таланова и Виктор Майгуров — имена этих спортсменов украшают таблички возле пока еще маленьких деревьев. Пока их высота всего 50 сантиметров, но уже через 10 лет пихты достигнут трехметровой высоты. Благодаря реализации этого проекта тему повышения престижа социальной ответственности и благотворительности мы смогли обсудить на круглом столе, а также создать промо-ролик, рассказывающий о деятельности организации. Журнал, который вы держите в руках, также создан в рамках проекта «Повышение престижа благотворительности среди общественности и бизнеса».

ОТЗЫВЫ ПОДОПЕЧНЫХ СЕМЕЙ

СЕМЬЯ МАЛКИНЫХ

Наша семья выражает особую благодарность белорусскому детскому хоспису, во главе с директором Горчаковой Анной Георгиевной.

Так случилось, что в самый тяжелый момент нашей жизни, мы узнали, что существует такая организация. Врачи реанимации определили нашу дочь под хосписное наблюдение.

Когда ребенок находился в критическом состоянии, благодаря высококвалифицированной помощи врача хосписа Бурыкина Павла Сергеевича, а также предоставленного от хосписа жизненно необходимого аппарата, дали нам возможность жить дальше, а это значит, что у нас есть еще шанс что-то делать для нашей дочери и искать выход в нашей ситуации. Первое, что мы заметили у персонала хосписа — это очень заботливое отношение. Не можем не упомянуть заботливую и добрую медсестру Веру, к которой всегда обращаемся за помощью в любое время.

На сегодняшний день состояние не критическое.

А теперь мы хотим поблагодарить хоспис в лице Байдаковой Ирины Васильевны, которая помогла нам отдохнуть в центре «Аист». В оздоровительном центре мы смогли с нашей доченькой восстановить силы после длительной реанимации. Благодаря Ирине Васильевне мы получили море позитивного настроения.

На сегодняшний день хоспис оказывает нам неоценимую поддержку, физическую и моральную помощь. В лице таких людей, как Дядя Алексей, Лариса Ивановна Барцевич, которые помогают по уходу за нашей дочерью и дают возможность разгрузиться от тяжелых будней. Это те люди, на которых мы всегда можем спокойно оставить нашу девочку.

Спасибо огромное волонтерам, всем спонсорам, организаторам, за то, что вы даете возможность нам жить, жить более полноценно. Низко-низко всем кланяемся! Ваша помощь бесценна!

С огромной благодарностью, семья Малкиных!
22.03.2016

СЕМЬЯ ТАРАСЕВИЧ

Семья Тарасевич выражает огромную благодарность всем сотрудникам белорусского детского хосписа за замечательно проведенный сегодняшний день (День защиты детей). День защиты детей мы провели в комплексном музее «Дудутки» под открытым небом. Наша семья была в восторге от проведенной экскурсии. В музее было очень интересно и увлекательно, мы узнали много нового и познавательного. Мы благодарны работникам этого музея и также директору хосписа Горчаковой Анне Георгиевне, Нине Григорьевне, Ирине Васильевне и Дядеку Алексею.

14.07.2016



Вика Тарасевич

ИРИНА И ТИХОН БЕСПАЛОВЫ

В августе этого года нам с сыном выпала удача отдохнуть в Летнем Домике (прим. Летний центр «Аист»). Впечатления незабываемые! Заряд энергии и хорошего настроения накопили на целый год. Все благодаря отличной и слаженной работе волонтеров как белорусских, так и валлийских. Каждый день приятно удивлялись их энтузиазму, выдумке, позитиву. С какой любовью и заботой они относятся к своим подопечным — нашим особенным детям. Так здорово, что в этом сложном мире живут такие классные юноши и девушки. Дай бог вам всем здоровья, творческих успехов и задора на долгие-долгие годы!

Огромная благодарность спонсорам, без активного участия которых мы не имели бы всех этих возможностей. А еще хочется вернуться в Летний домик в следующем году и вновь окунуться в эту сказку!

07.10.2016



Тихон Беспалов



Рома Кукреш во время поездки в Будапешт

ТАТЬЯНА И РОМА КУКРЕШ

Нам посчастливилось войти в состав группы детей, которых пригласили в волшебную поездку в Будапешт!

Огромное спасибо всем людям, благодаря которым состоялась эта чудесная поездка! Благодарим Александра и Валентина — генераторов идеи. Молодые люди со своими интересами и повседневными заботами, а придумали нашим деткам такой волшебный праздник!

Огромная благодарность Юлии из Будапешта, организовавшей сказочное проживание в отеле! Рома никогда не забудет шикарный вид из окна и угощение в ресторане отеля.

Спасибо огромное гиду Анечке, ее дочке Ксюшке — без них не было бы нашей сказки! Сколько энергии, сил и времени было потрачено для нашей группы! Организованы посещения зоопарка, цирка, обзорная экскурсия, катание на катере по Дунаю. А атмосфера добра, окружавшая нас!

Невозможно поблагодарить каждого лично — так много добра, отзывчивости, сопричастности встретилось нам в поездке! Спасибо всем, кто был причастен к этой сказке!

Также благодарим наш любимый детский хоспис за постоянную поддержку, помощь. За разнообразную настоящую и насыщенную событиями жизнь наших непростых деток! Вы дарите им радость жизни!

Спасибо волонтерам, которые подвозят нас на своих машинах. Без вас было бы очень сложно!

19.01.2017

Отзывы перепечатаны
с сайта hospice.by

НАС ПОДДЕРЖИВАЮТ

КРУПНЕЙШИЕ КОМПАНИИ-СПОНСОРЫ ОБО «БЕЛОРУССКИЙ ДЕТСКИЙ ХОПИС» В 2016 ГОДУ



ОБЩЕСТВЕННЫЕ ОБЪЕДИНЕНИЯ»: Национальный олимпийский комитет Республики Беларусь



МЕЖДУНАРОДНЫЕ
ОРГАНИЗАЦИИ — СПОНСОРЫ:

«Friends of the Belarusian Children's Hospice (UK)»
«CHERNOBYL CHILDREN CANCER CARE CARDIFF» (UK)

НАС ПОДДЕРЖИВАЮТ ЖИТЕЛИ БЕЛАРУСИ:

В 2016 году продолжался сбор пожертвований с помощью системы единого расчетного информационного пространства (ЕРИП). С середины осени для абонентов life:) и МТС появилась возможность перечислять средства с мобильного телефона с помощью СМС-сообщений на номер 553 и через сайт системы iPay. Общая сумма перечислений составила 256 768,9 рублей.

До декабря 2016 года любой житель Беларуси мог оказать помощь, позвонив на благотворительную телефонную линию Белорусского детского хосписа по городскому телефону 8-902-101-0000. За 11 месяцев было собрано 48 511 рублей. (С декабря 2016 года благотворительная линия временно не работала. Возобновление ее работы мы ожидаем в марте 2017 года).

В 2016 году белорусы продолжали совершать онлайн пожертвования с помощью системы ШЕВРАУ, системы электронных денег Ёазурау, а также в отделениях банков. В результате детский хоспис смог собрать на строительство нового здания и основную деятельность 253 438,6 рублей. Мы благодарны Вам за помощь! Вы делаете большое дело!

ОЧЕНЬ НАДЕЕМСЯ, ЧТО ВАША ПОДДЕРЖКА ПРОДОЛЖИТСЯ И В 2017 ГОДУ.

КАК ПОМОЧЬ

ОКАЗАТЬ ПОМОЩЬ БЕЛОРУССКОМУ ДЕТСКОМУ ХОСПИСУ ОЧЕНЬ ПРОСТО:

ФИЗИЧЕСКИЕ ЛИЦА МОГУТ:

- оплатить квитанцию в банке с благотворительным пожертвованием на наш счет
- отправить СМС-сообщение с мобильного телефона (для абонентов life:) и МТС) на номер 553 с текстом: «515 <Фамилия И.О. благотворителя> <Сумма платежа>»
- сделать пожертвование с помощью системы iPay (для абонентов life:) и МТС) на нашем сайте hospice.by/donations
- перевести средства через кошелек Easy Pay на нашем сайте hospice.by/donations
- сделать пожертвование через систему WEBPAY на нашем сайте hospice.by/donations
- перечислить средства посредством ЕРИП
- стать волонтером

ЮРИДИЧЕСКИЕ ЛИЦА МОГУТ:

- оказать финансовую помощь по договору предоставления безвозмездной (спонсорской) помощи
- оказать помощь в виде безвозмездной передачи необходимых хоспису товаров
- оказать профессиональную помощь (безвозмездно)
- предоставить команду корпоративных волонтеров

РЕКВИЗИТЫ ОБО «БЕЛОРУССКИЙ ДЕТСКИЙ ХОСПИС»:

Р/с 3015017641011 (бел.руб)
в ОАО «Приорбанк» ЦБУ 102, код 749
220113 г. Минск, Логойский тракт, 15,
корпус 1
УНП 100806662, ОКПО 37342741
Назначение платежа:
благотворительное пожертвование

КОНТАКТЫ:

ОБО «Белорусский детский хоспис»
Юридический и почтовый адрес:
223053 РБ, Минский р-н, д.Боровляны,
ул.Березовая роща, 100А.
Наше месторасположение: 223053,
Минский район, Боровлянский с/с, 71,
р-н пос. Опытный.
Тел.: +375 17 503 57 19
Факс: +375 17 503 57 20
Моб.: + 375 29 777 76 02
Свид. о рег. 01397 от 28.03.06 г.

Годовой отчет издан в рамках Программы «Укрепление потенциала совместных инициатив», которая реализуется при поддержке Фонда «Евразия» за счёт средств Агентства США по международному развитию (USAID).

Мнения, изложенные в настоящем издании, являются исключительной ответственностью ОБО «Белорусский детский хоспис» и не могут рассматриваться в качестве отражающих позицию Агентства США по международному развитию (USAID), Правительства США или Фонда «Евразия».

Узнать больше о том, чем и как вы можете помочь можно на hospice.by.

На нашем сайте вы всегда можете ознакомиться с отчетами о расходовании средств, мероприятиях и акциях, проводимых хосписом.



USAID
FROM THE AMERICAN PEOPLE



EURASIA FOUNDATION



**НОВАЯ
ЕВРАЗИЯ**



hospice.by