



Первый детский хоспис в СНГ

Ежегодный отчёт
2012

Понимание...

Забота...

Любовь...



Содержание

Слово директора.....	4
О хосписе.....	5
Маленький директор.....	6
Паллиативная помощь на дому.....	7
Паллиативная помощь в стационаре хосписа.....	8
Программа «Встреча друзей».....	9
Центр реабилитации для детей-инвалидов.....	10
Работа с родителями.....	11
Просветительская и образовательная работа.....	12
Наши мероприятия.....	13
Финансовый отчёт.....	14
Развитие паллиативной помощи в Беларуси.....	15
Мы строим новый хоспис.....	16
Благотворительная линия.....	17
Корпоративное волонтерство.....	18
Мы благодарим.....	19





Анна Георгиевна Горчакова является создателем и директором ОБО «Белорусский детский хоспис» с момента основания организации — уже более 18 лет. Уже в далёком 1994 году она стала инициатором развития паллиативной помощи в Республике Беларусь с тех пор заразив своей идеей многих людей.

Вот и закончился очередной 2012 год. Подводя итоги, сегодня мы говорим, что прошедший год был очень плодотворным и насыщенным. Наряду с нашей основной деятельностью по оказанию паллиативных услуг семьям, можно выделить три направления. Это - развитие более тесного сотрудничества с государственными организациями, активная работа по организации и внедрению услуги социальной передышки для семей с детьми-инвалидами, а также разработка и запуск нового большого проекта - строительство нового здания хосписа.

Мне приятно отметить, что все эти направления были одобрены и поддержаны государством. Очень важным для нас является тот факт, что наш врач, медицинский директор нашей организации, стал внештатным специалистом по

детской паллиативной помощи Министерства здравоохранения Республики Беларусь.

Признавая важность поддержки семей с детьми-инвалидами, совместно с государственными учреждениями образования и социальной защиты, другими общественными организациями хоспис успешно работает по распространению и внедрению услуги социальной передышки в разных регионах и организациях. Понятие услуги социальной передышки в 2012 году законодательно закреплено в новой редакции Закона о социальной помощи.

Строительство нового здания детского хосписа является объективной необходимостью для предоставления помощи и поддержки как можно большему количеству нуждающихся в ней детей-инвалидов. Кроме этого новый хоспис явится ресурсным центром республиканского значения по паллиативной помощи детям. По решению Президента Республики Беларусь выделен участок под строительство нового хосписа, и начат сбор средств на проектные работы.

Кроме того продолжалась ежедневная работа по всем программам хосписа. Эта работа весьма разнообразна, и самое главное это ежедневные визиты к детям. Их количество, к сожалению, каждый год возрастает. Семьи обеспечены медицинским оборудованием, в том числе аппаратами искусственной вентиляции легких, расходными материалами и средствами ухода, медикаментами. Мы надеемся, что с увеличением количества пациентов, качество нашей работы не ухудшилось.

Все это стало возможным благодаря поддержке общества – Вашей поддержке!

Мы рады, что приобретя много новых друзей, мы не потеряли при этом старых.

Спасибо Вам за Вашу поддержку и веру в нас!

Спасибо всем, кто был с нами в 2012 году!

С уважением,
искренне Ваша,
Анна Горчакова



О ХОСПИСЕ



Общественная благотворительная организация Белорусский детский хоспис (БДХ) был создан в октябре 1994 года по инициативе Республиканского Детского Онко-Гематологического Центра (РДОГЦ).

Белорусский детский хоспис является уникальной организацией для Беларуси – это негосударственное и некоммерческое учреждение, которое обладает медицинской лицензией и регулярно оказывает медицинскую помощь населению как в стационаре, так и по месту

жительства совершенно бесплатно. Являясь негосударственной организацией и не получая финансовой поддержки государства, наш хоспис, тем не менее, работает в тесном контакте с государственными учреждениями системы здравоохранения, образования, социальной защиты: Республиканским детским научно-практическим центром онкологии и гематологии, детскими больницами и поликлиниками, центрами коррекционно-развивающего обучения, территориальными центрами социального обслуживания населения и пр.

Целью нашей работы является оказание медицинской, психологической, социальной и духовной помощи семьям, имеющим безнадежно больных детей, как в период ухода за ними, так и после смерти.

Пациентами БДХ являются дети и молодые люди в возрасте до 24 лет, имеющие неизлечимое заболевание, ограничивающее срок жизни.

Основанием для взятия ребёнка под нашу опеку является заявление от родителей и заключение медицинской комиссии хосписа. Многие наши подопечные были переведены к нам из больниц или поликлиник.

Штат хосписа: в 2012 году штат Белорусского детского хосписа состоял из 59 человек из которых в хосписе как в основном месте работали 30 человек: директор, гл. бухгалтер, 2 администратора, 2 водителя, 3 фандрайзера, 2 координатора волонтеров, специалист по кадрам, специалист по связям с общественностью, PR-менеджер, системный администратор, уборщица, рабочий (в летнем домике), руководитель строительства, и 12 человек – медико-социальный отдел (врачи, сиделка, психолог, социальные работники и педагоги). По совместительству работали 29 человека (в Минске, Гомеле, Мозыре, и пр.).

Для оказания помощи: к семье больного ребенка прикрепляется команда опеки, состоящая из врача, медицинской сестры, социального работника или психолога. Медицинская сестра, социальный работник и психолог посещают ребенка по индивидуальному графику, врач – по мере необходимости, во время консультативных дней, а также в случае ухудшения состояния здоровья. При необходимости семью также посещает сиделка и священник. Сотрудникам хосписа в их деятельности активно помогают волонтеры.

Общественная благотворительная организация “Белорусский детский хоспис”

Минская обл. д. Боровляны 100А
+375 (17) 5052745, +375 (17) 5052747
+375 (17) 5052746 (директор),
+375 (17) 5484666 (бухгалтерия)
Факс: +375 (17) 5484840

E-mail: hospice.belarus@gmail.com
www.hospice.by

Свидетельство о регистрации:
01397 от 28 марта 2006 года

УНН 100806662, ОКПУ 37342741

«Приорбанк» ОАО, ЦБУ 102, код 749,

Расчётный счёт: 3015017641011

Благотворительный счёт: 3135017641500

vKontakte: <http://vkontakte.ru/club12805089>

<http://www.justgiving.com/friends-bch/Donate>



Маленький директор

18 мая 2009 года у молодой семьи родился первенец — мальчик Лёша. Но не было Леше и года, как у него начали проявляться специфические признаки заболевания, которое встречается с частотой приблизительно 1 случай на 100 тысяч новорожденных. Мукополисахаридоз 1 степени и синдром Гурлера — редкое генетическое заболевание. При таком заболевании у ребёнка наблюдается дефицит фермента, необходимого для расщепления особых веществ соединительной ткани. В клетках откладывается их избыток, что постепенно приводит к повреждению различных органов, включая головной мозг, дыхательную систему, сердце, печень, селезенку, кости, суставы.

Родители в шутку называют Лёшу «директором» из-за его любви к порядку: все вещи должны быть на своих местах, а двери закрыты. А в песочнице Леша всегда командует. Раздаст все игрушки и смотрит, как другие дети играют.

Также Алеша обожает воду и любит купаться с кучей мочалок и мячиков в ванной. А

когда купание завершилось, ему нравится, что б его запеленали в большое полотенце, и тогда радостно рассматривает себя в зеркало.

Боятся малыши больницы и врачей. Но как только все процедуры позади, улыбается и бежит к коляске, что бы ехать домой.

Сегодня Леше нужен постоянный и особенный уход. Именно поэтому родители мальчика обратились в Белорусский детский хоспис.

Хоспис закрепил за семьей медсестру, которая учит маму правильно ухаживать за мальчиком; сиделку, которая дает родителям возможность и время заняться чем то другим. А программа «Социальная передышка» позволяет маме и папе на несколько дней побыть в тишине и спокойствии, что так необходимо для душевного равновесия и восстановления сил, что бы и дальше с надеждой и верой смотреть в будущее и любить своего ребенка несмотря ни на что.



Паллиативная помощь на дому

Оказание паллиативной помощи по месту жительства детей является основной деятельностью хосписа. В рамках данной программы каждая из медсестёр хосписа ежедневно делает по два визита к подопечным детям. При необходимости, для консультаций хоспис привлекает специалистов узкого профиля. Для наиболее эффективной



организации работы семьи разделены по степени нуждаемости в паллиативной помощи. В зависимости от текущего состояния больного ребёнка, визиты к ним могут осуществляться с периодичностью от нескольких раз в неделю до нескольких раз в месяц. Вне зависимости от этого родители имели возможность круглосуточно получать консультацию специалистов по телефону. Паллиативную помощь на дому получали не только семьи, проживающие в Минске, но и на территории радиусом 250



км. от Минска.

В 2012 году регулярную помощь хосписа получала 212 семей, из которых 118 являются жителями Минска, 34 проживали в Гомеле и 60 семей из других регио-

нов. За прошедший 2012 год врачи Белорусского детского хосписа (онколог, невролог, педиатр) осуществили 311 визитов на дом к подопечным семьям. Медсёстры сделали 1516 визитов, сиделка – 202 визита.



Кроме медицинской помощи, семьи также могут воспользоваться услугами квалифицированной сиделки, которая может остаться с ребёнком в то время, когда родители решают свои личные дела или занимаются другими детьми.

Значимой помощью для многих семей является также психологическая помощь, которая оказывалась как больному ребёнку, так и родителям или вторым детям.

Индивидуальная работа с семьями осу-



ществлялась по запросу родителей или других членов семьи. В 2012 году психологическую помощь хосписа получили 73 неизлечимо больных детей (236 консультаций), а также 74 родителей, воспитывающих неизлечимо больных детей (155 консультаций). Кроме того было проведено 35 психологическая консультация со вторыми детьми (13 детей). Также регулярно осуществлялось консультирование по телефону.



Паллиативная помощь в стационаре хосписа

Стационар Белорусского детского хосписа рассчитан на одновременное нахождение в нём до 5 детей (2 ребёнка с родителями). Комнаты для пациентов оборудованы по-домашнему – игрушки, красочные обои, книжки, телевизоры должны помочь детям и родителям почувствовать себя как дома.

В стационаре реализуются две програм-



мы:

Программа социального отдыха семьям используется в тех случаях, когда при стабильном состоянии ребенка у его семьи есть необходимость немного отдохнуть или имеются какие-либо проблемы, которые необходимо решить. Например, родителям необходимо уехать, сделать дома ремонт и пр. В этом случае Белорусский детский хоспис на время полностью берёт на себя обязанности и ответственность по уходу за больным ребёнком.



Всего за 2012 год услугами программы «Социальная передышка» воспользовались 38 подопечных семей (24 из них повторно), проведя в хосписе 884 суток. Для каждого ребенка был составлен индиви-

дуальный план ухода, включающий и кормление, и прием лекарственных средств, и занятия психолога, социального педагога, занятия в сенсорной комнате и т.д. Уход за ребенком осуществляли сиделки и медсестры, им помогали волонтеры. Ребенку были предоставлены медицинские и гигиенические средства ухода.

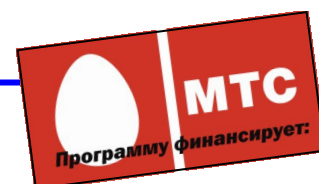
Программа круглосуточного пребывания «Паллиативная программа» используется для помощи онкологическим больным детям. Для этого на базе хосписа оборудован мини-стационар на две комнаты, в котором возможно круглосуточное



нахождение онкологически больных детей с родителями без ограничения сроков пребывания. В 2012 году услугами данной программы воспользовались 6 детей.

Также наш стационар используется в рамках «Программы обучения родителей». Там мы подготавливаем родителей к уходу за больным ребёнком на дому. С этой целью родители находятся в стационаре хосписа какое-то время после больницы и присмотром медсестёр обучаются навыкам ухода, кормления, профилактическим процедурам. Таким образом, в 2012 году нами было обучено 76 родителей по темам: «Правила пользования медицинской аппаратурой», «Зондовое кормление», «Уход за трахеостомой» и пр.

К сожалению, в прошлом году под опекой хосписа умерло больше детей. Так в 2012 году умерли 33 наших подопечных (25 от онкологии).



Программа «Встреча друзей»

С 2012 года программа «Встреча друзей» заменила программу «Дневной Центр». Дело в том, что за время работы нашего «Дневногo центра» (более 10 лет) многое изменилось. Сегодня в каждом районе г. Минска и других городов успеш-



но функционируют центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации (ЦКРОиР), а также территориальных центров социального обслуживания населения (ТЦСОН). Эти центры хорошо оснащены, там работает высококвалифицированный персонал.

Тем не менее, мы очень хотели продолжить нашу работу по социальной реабилитации детей-инвалидов. В результате возникла идея организовывать так называемые «Встречи друзей». Именно возможность пообщаться со старыми друзьями и завести новых мы и положили в основу этой новой нашей программы помощи.

Однако, так как под опекой Белорусского детского хосписа не так много детей, которые могут регулярно участвовать в публичных мероприятиях, мы решили привлекать к нашим встречам также других детей-инвалидов и молодых инвалидов из общественной организации «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», детей с инвалидностью из интернатов и пр. Этим, мы преследуем цель повышения социализации и адаптации людей с инвалидностью в обществе.

Так как Белорусский детский хоспис находится за пределами Минска в д. Боровляны, и не все могут самостоя-

тельно приехать сюда, мы решили проводить встречи друзей в городе - где было бы красиво, уютно, современно и удобно добираться.

Таким образом, начиная с 2012 года встречи друзей проходили ежемесячно за исключением летнего периода, когда их заменяла программа оздоровления детей в Летнем оздоровительном центре «Аист».

Всего за год было проведено 7 встреч, в которых приняли участие 186 детей с инвалидностью и 67 волонтеров.

Всё это время место для проведения наших встреч нам безвозмездно предоставлял клуб «Алькатраз». Кто только не приходил к нам в гости! Это и представители Лингвистического колледжа, Суворовского училища, Ивенецкого детского дома, Лингвогуманитарного колледжа, технологического колледжа, Университета культуры, Академии музыки...

На наших встречах мы танцевали, пели, играли на музыкальных инструментах, участвовали во многочисленных конкурсах, кушали пиццу и многое другое! По отзы-



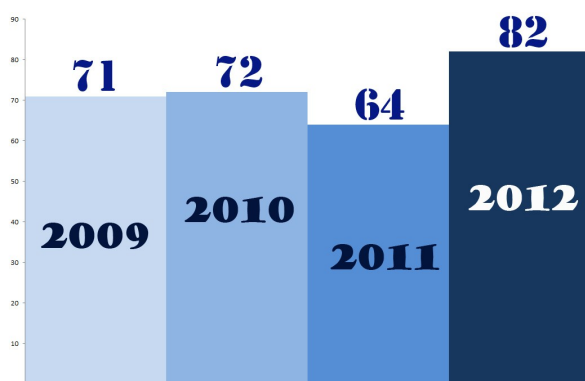
вам детей-инвалидов и их родителей всем очень нравится проводить время на таких встречах.

Важной целью данной программы также является ознакомление учащихся с проблемами людей с инвалидностью, об их возможностях и потребностях. Мы считаем, что такая информационная компания необходима для духовного возрождения нашего общества.



Центр реабилитации для детей-инвалидов

Ежегодно в летний период организовывается работа летнего оздоровительного центра «Аист», который располагается в деревне Забродье Столбцовского района Минской области. Всего за лето была организована работа 5 смен продолжительностью по две недели: с 15 июня до 23 августа. Четыре смены были организованы для детей-инвалидов и одна смена – для их братьев и сестёр (сиблингов).



Дети, отдохнувшие в центре «Аист»

Таким образом, в течение лета оздоровление и реабилитацию получили 67 детей, из которых 53 ребёнка-инвалида и 14 братьев и сестёр неизлечимо больных детей.

Для каждой смены была подготовлена специальная программа, включающая оздоровительные, игровые, познавательные мероприятия, экскурсии в костел и т.д.

Каждый день проводились спортивные игры, дискотеки и вечерний костер.



Кроме того, проводились разного рода тесты, беседы для установления доброжелательной обстановки в коллективе, коррекции личностных отношений и т.д.

Одновременно в семейном оздоровительном домике по программе «АИСТ» отдохнуло 10 подопечных семей с детьми инвалидами - всего 31 человек (из них 10 детей-инвалидов, 5 сиблингов, 16 родителей). Семьи активно были включены в игровые и спортивные мероприятия.

Как всегда, каждую смену смотреть за детьми нам помогали волонтеры. Летом 2012 года нам помогали 54 волонтера. Кроме белорусских девушек и ребят, у нас также работали волонтеры из других стран.



Работа с родителями

В 2012 году работала программа помощи родителям неизлечимо больных детей «**Родительский клуб**», предназначенная для родителей у которых неизлечимо болен ребёнок.

В рамках работы «**Родительского клуба**» встречи проводились ежемесячно. Всего состоялось 8 встреч, из которых 5 проводились вне здания Белорусского детского хосписа, а представляли собой походы в театры и на концерты.

На встречах обсуждались проблемы внутрисемейных отношений, вопросы, касающиеся отношений со вторыми детьми, был проведен мастер-класс по интересам, приглашались специалисты различных специальностей др. Здесь родители могли обменяться своим опытом, поучиться у других, посоветоваться со специалистами (психологом, социальным педагогом, врачами, в том числе и приглашенными), отвлечься от домашних проблем. «Родительский клуб» способствует созданию атмосферы доверия между родителями и сотрудниками хосписа, что влияет на



частоту обращения к нам по различным вопросам психологического и педагогического плана. Мы считаем, что нашей заслугой является то, что на родительские встречи приходят не только мамы, но и папы. Мы обратили внимание на то, что родителей интересуют не только серьезные вопросы, касающиеся здоровья и внутрисемейных отношений, но также

они рассматривают «Родительский клуб» как приятное времяпровождения с близкими людьми.

Особенно можно отметить мероприятие, посвященное международному женскому дню, которое прошло 12 марта в клубе «Алькатраз» - оно называлось «Я самая лучшая жена, мама и подруга!» - в рамках праздника мамы не только смогли отдохнуть в хорошей компании, но и получить призы и подарки!

Кроме того, 18 мая родители смогли посетить концерт известного российского певца Сергея Пенкина, а 29 сентября насладиться высоким искусством, посетив музыкальный



фестиваль Ю. Башмета, проходивший в БелГосЦирке.

Благодаря благотворительной инициативе администрации Дворца Республики, 5 октября 2012 года родители также смогли посетить концерт российского певца Витаса.

Всего в 2012 году в работе «Родительского клуба» принял участие 181 родитель.

В рамках работы программы «Горевание» в 10 ноября мы провели очередной День Памяти. Этот день проходит ежегодно во вторую поминальную субботу ноября и собирает родителей, чьи дети были под опекой хосписа, но, к большому сожалению, ушли от нас. В 2012 году День Памяти прошел в Центральном ботаническом саду, где мы предложили родителям посадить деревья и кустарники в память об их ушедших детях. В этом году на встречу пришли представители 65 семей – почти 160 человек.



Просветительская и образовательная работа

В 2012 году, как и в предыдущие годы, ОБО «Белорусский детский хоспис», в сотрудничестве с Белорусской медицинской Академией последипломного образования врачей (БелМАПО) в рамках **обучающей программы** организовывал двухнедельные курсы повышения квалификации в сфере паллиативной помощи. Занятия проводились по таким курсам, как «Принципы и стандарты в паллиативной медицине», «Психологические способы воздействия на боль», «Основные принципы обезболивания» и др. (всего 30 предметов, 120 часов).

Таким образом в 2012 году, на базе Белорусского детского хосписа было проведено 6 двухнедельных обучающих курсов, из которых половина для иностранных слушателей (Таджикистан и Казахстан) – всего было обучено 80 специалистов (медицинских сестёр и врачей).

Кроме того, а рамках **издательской программы** Белорусского детского хосписа было издано одно пособие: «Глоссарий по детской паллиативной помощи» Данная книга была издана тиражом в 1000 экземпляров и распространялась бесплатно.



Кроме того, в течение 2012 года нами было проведено: 3 круглых стола, 31 обучающий семинар, 6 рабочих встреч. Кроме того нами был проведён юридический семинар и организованы встречи двух групп самопомощи для родителей. Кроме

того, проведен День открытых дверей, изучающий визит в Гомель для знакомства с опытом коллег, встреча и обучение волонтеров.

Тематика проведённых семинаров была весьма разнообразна: забота у ухода за детьми-инвалидами, организация услуги Социальная передышка, музыкальная и арт-терапия, половое воспитание детей-инвалидов, взаимодействие с детьми с аутизмом, синдромом Дауна, а также снижение и управление стрессом у тех, кто работает с детьми-инвалидами.



Таким образом, в обучающих мероприятиях приняли участие более 600 человек (волонтеры, медики, родители, педагоги, школьники). Во время социальных акций было роздано более 500 единиц информационных материалов. В акциях приняли участие более 600 человек.

Мы активно распространяли информацию о правилах общения с детьми-инвалидами. С этой целью сотрудники хосписа проводили обучающие занятия в школах и ВУЗах Минска и Гомеля, а также в ДОЛ «Барок».

Более 30 материалов о хосписе было опубликовано или показано в СМИ.

Кроме того, Белорусский детский хоспис с образовательными визитами посещали делегации из других стран: России, Великобритании, Германии, Таджикистана, ЮАР, Италии, Польши, Казахстана, Латвии, Украины и др.



McHappy Day!

Юбилейная 10-я ежегодная благотворительная акция «МакХэппи День» прошла в ресторанах МакДональдс с 5 по 27 ноября 2012 года. В течение этого периода все желающие могли приобрести сувенир — самолет-оригами, или Самолет с добрым сердцем, и помочь детям, находящимся под опекой «Белорусского детского хосписа»!

Акция проходила под лозунгом «На крыльях добра — к детям!». Таким образом, все средства, вырученные от продажи самолетов-оригами, а 27 ноября также от продажи картофеля фри, были направлены на оснащение Белорусского детского хосписа двумя портативными аппаратами искусственной вентиляции лёгких для детей, имеющих проблемы с дыханием.

Торжественное закрытие акции состоялось во вторник, 27 ноября когда 9 детей, подопечных Белорусского детского хосписа в сопровождении сотрудников и волонтеров приехали в ресторан МакДональдс в зелёном луке. Нас гостеприимно встречали директор ресторана и доброжелательные и улыбчивые сотрудники. Каждый ребёнок получил в подарок «Хэппи Мил» и все заняли места в центре зала. Очень скоро к нашей группе присоединился «Директор по счастью» ресторанов МакДональдс весёлый клоун Рональд МакДональд — вместе с ним

дети сделали самолёты добра и дружно отправили их в полёт!

А в это время на кассах ресторана уже активно трудились, обслуживая посетителей генеральный директор ИП «Рестораны МакДональдс» в Беларуси Виктория Васильевна Данько, директор ОБО «Белорусский детский хоспис» Анна Георгиевна Горчакова, ведущие программы «Доброй раніцы, Беларусь» Светлана Боровская, Александр Павлов, Глеб Давыдов и другие звёзды...

Удивлённые своей неожиданной удачей, случайные посетители снова выстраивались в очереди, чтобы получить дополнительную порцию картофеля фри из рук почётных гостей.

Атмосферу праздника дополняла приятная музыка и доброжелательный ведущий. Кульминацией мероприятия стал запуск участниками самолетов-оригами.

В результате проведённой акции было продано 69 346 самолетов-оригами и Белорусский детский хоспис смог получить 167 989 900 рублей — на эти средства были закуплены два аппарата искусственной вентиляции лёгких для очень нуждающихся в них детей! Благодаря такой помощи маленькие Даша и Полинка получили возможность жить дома, а не в больнице!



Финансы

В 2012 году поступившие в Белорусский детский хоспис финансовые средства расходовались на оказание медицинской, психологической и социальной помощи как семьям проживающим в Минске, так и в регионах Беларуси.



В целом в виде безвозмездной (спонсорской) помощи от юридических или физических лиц – граждан Республики Беларусь в 2012 году Белорусским детским хосписом была получена сумма в 3,01 млрд. рублей.

В 2012 году на закупку медикаментов, медицинских расходных материалов и средств гигиены (подгузники, влажные салфетки и пр.) Белорусский детский хоспис израсходовал 327,2 млн. рублей. Безвозмездно от других организаций мы получили медикаментов 36,7 млн. рублей, а также оборудования на 42,6 млн. рублей.

На закупку медицинского оборудования было потрачено 293,9 млн. рублей. Среди приобретённого оборудования аппараты искусственной вентиляции лёгких, концентраторы кислорода, электроотсосы, ингаляторы, противопролежневые матрасы, шприцевые насосы, пульсоксиметры и пр.

На организацию питания детей в стационаре хосписа и в Центре реабилитации для детей инвалидов (Столбцовский район, д. Забродье) было потрачено 90,7 млн. рублей.

В 2012 году Белорусский детский хоспис получил гуманитарной помощи из Беларуси и из-за рубежа на 142,3 млн. рублей (медицинские кровати, аппараты искусственной вентиляции лёгких, мебель и прочее).

На оплату услуг специалистов (врачи, медицинские сёстры, воспитатель, сиделка, психолог, социальные работники), оказывающих медицинскую и социально-психологическую помощь семьям,

находящимся под опекой Белорусского детского хосписа было потрачено 830,4 млн. рублей.

В 2012 году семьям, находящимся под опекой хосписа было безвозмездно передано медицинского оборудования, медицинских расходных материалов и медикаментов на сумму 290 млн. рублей.

На работу Гомельской программы Белорусского детского хосписа было израсходовано 251,9 млн. рублей.

Кроме того, в 2012 году нами была оказана материальная помощь остро нуждающимся семьям на сумму 57,8 млн. рублей.

В рамках грантовой деятельности в 2012 году Белорусским детским хосписом была закончена реализация проектов: «Укрепление амбулаторной системы по паллиативной поддержке семей с детьми в терминальном состоянии и с ОПФР в Гомеле» (Реализовывался при поддержке посольства США) и «Развитие системы оказания поддерживающих услуг для детей с инвалидностью и их семей» (При поддержке Представительства Международного детского фонда в республике Беларусь).

В то же время продолжали реализовываться следующие проекты:

1. Развитие моделей социальной помощи семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, в Республике Беларусь (Реализовывался при поддержке Детского фонда ООН ЮНИСЕФ) – 577,2 млн. рублей.

2. Развитие эффективной системы паллиативной помощи детям в Республике Беларусь (Реализовывался при поддержке Детского фонда ООН ЮНИСЕФ) – 202,5 млн. рублей.

3. Улучшение качества жизни семей с детьми, находящимися в состоянии угрожающего жизни заболевания, путем оказания компетентной паллиативной помощи на дому в РБ (Реализовывался при поддержке ЕС) – 407,2 млн. рублей.

4. Проект «Доктор Клоун»

(Реализовывался при поддержке фонда «Теодора» (Швейцария) – 796,6 млн. рублей.



Развитие паллиативной помощи в Беларуси

К сожалению, в настоящее время точных данных по количеству детей, нуждающихся в паллиативной помощи в Беларуси нет. Предполагаемое количество может достигать 3000 пациентов в возрасте до 19 лет. При этом основную массу будут составлять дети с неонкологической патологией (более 90%). Благодаря высоким результатам противоопухолевого лечения, детей с неизлечимыми злокачественными новообразованиями – немного, примерно 50 человек в год.

В 2012 году совместно с Министерством здравоохранения сотрудники Белорусского детского хосписа сделали очень много для сбора фактических данных по количеству детей с ограничивающими жизнь заболеваниями, нуждающихся в ПП. В частности было проведено 17 рабочих встреч и семинаров в Минске, Бресте, Гомеле, Могилёве, Витебске, Гродно.

В результате проектной деятельности Белорусского детского хосписа в 2012 году Министерством здравоохранения были назначены координаторы по детской паллиативной помощи в каждую область Рес-

публики Беларусь. Задача координаторов заключается в сборе данных о нуждающихся в паллиативной помощи детях и составлении реестра нуждаемости. Мы хотим, чтобы ни один из нуждающихся в помощи детей не был бы забыт вне зависимости от места проживания семьи.

Благодаря усилиям и инициативам Белорусского детского хосписа был издан Приказ МЗ РБ №93 от 31.01.2012 «О совершенствовании оказания ПП детям, нуждающимся в паллиативном лечении и уходе», в соответствии с которым сегодня определяется порядок оказания паллиативной помощи детям в Республике Беларусь.

Кроме того, в Законе РБ «О социальном обслуживании» в 2012 году был впервые введен термин «социальная передышка» как освобождение родителей от ухода за ребенком-инвалидом на определенный период времени в целях предоставления им возможности для восстановления сил, решения семейно-бытовых вопросов. Это позволит родителям иметь возможность отдохнуть.

Структура паллиативной помощи детям в РБ в 2012 году



Мы строим новый хоспис



В 2011 году Президент Республики Беларусь Александр Григорьевич Лукашенко распорядился о выделении земельного участка Белорусскому детскому хоспису для строительства нового здания детского хосписа.

Дело в том, что здание, в котором на сегодняшний день располагается Белорусский детский хоспис, очень комфортно, но абсолютно неудобно для медицинского учреждения — стационар располагается на втором этаже, к которому ведёт крутая лестница, и нет никакой возможности оборудовать лифт. Нет отдельных выходов из детских комнат, как это сделано во всём мире, нет возможности создания доступной игровой площадки на открытом воздухе для детей... Много чего нет, но мы надеемся, со строительством нового здания у нас всё это появится!

Таким образом, нам выделили земельный участок для строительства хосписа площадью 0,68 га, расположенный в северной части посёлка «Опытный» Боровлянского сельского совета Минского района — со-

всем не далеко от Республиканского научно-практического центра детской онкологии и гематологии, а это для нас самый лучший вариант!

С апреля 2012 года была начата активная компания по сбору средств на подготовку архитектурного проекта и строительство. Специально для сбора денег на строительство нами был открыт новый счёт:

ОАО «БПС-Сбербанк», код 369

Расчётный счёт №: 3135145259013

Получатель: ОБО «Белорусский детский хоспис», 223053 Минский р-н д.Боровляны ул. Березовая роща, 100А, УНН 100806662

Мы начали благотворительную кампанию «400 000 равнодушных людей» суть которой заключается в том, что если в Беларуси сегодня 4 млн. трудоспособного населения и каждый десятый пожертвует 10\$ на строительство хосписа, то мы сможем построить новое здание детского хосписа и все нуждающиеся в паллиативной помощи белорусские дети смогут её получить!

Благодаря отзывчивости людей в 2012 году удалось собрать сумму 1 104 247 692 рублей! Тем не менее, для окончательного покрытия расходов на проектирование необходимо ещё около 800 млн. рублей. При наличии данных средств, строительство сможет начаться в октябре 2013 года.



**ПОСТРОИМ
НОВЫЙ ХОСПИС
ВМЕСТЕ!**

www.newhospice.by

**ХОСПИС
БЕЛОРУССКИЙ ДЕТСКИЙ**

**Если ребёнка невозможно вылечить,
это не значит, что ему нельзя помочь...**



Благотворительная линия



С июля 2010 года начала работать благотворительная телефонная линия Белорусского детского хосписа. Огромную помощь в создании линии оказало РУП «Белтелеком»: безвозмездно провели телефонный кабель и организовали работу линии. Таким образом, сегодня, можно просто позвонить по городскому телефону 8-902-101-0000 и, таким образом, оказать помощь детям и их семьям, находящимся под опекой Белорусского детского хосписа. Набирая телефонный номер, абоненты жертвовали Белорусскому детскому хоспису сумму 11400 рублей.

В 2012 году на благотворительную телефонную линию поступил 16 961 звонок! А это значит, что таким образом нам удалось собрать 193 355 480 рублей! Это просто замечательный результат! Рекордным месяцем стал апрель, когда поступило 1 802 звонка!

Огромное СПАСИБО всем, кто отклик-

нулся и не поленился набрать наш номер и всем тем, кто сделал это не единожды!

Полученные деньги мы использовали для поддержания работы стационара хосписа, а также на поддержание нашей программы оказания паллиативной помощи на дому.

Результаты работы телефонной линии мы регулярно публиковали в интернете на нашем сайте (www.hospice.by), а также в СМИ в газетах «Комсомольская правда», «Ва-Банк» и др.

Кроме того, в 2012 году было возможно помочь хоспису просто отправив sms-сообщение. Это могли сделать все абоненты МТС через свой мобильный телефон. Необходимо было просто отправить СМС-сообщение на номер 553 с текстом

HOSPICE сумма

или

515 сумма

В результате, в 2012 году путём СМС-пожертвований мы смогли получить сумму 15 643 522 рублей.

Мы очень надеемся, что Ваши звонки, СМС и Ваша поддержка продолжатся и в 2013 году!

**Важен
каждый
звонок**

Просто позвоните...

**8
902
101
0000**



Корпоративное волонтерство



Вот уже который год Белорусскому детскому хоспису активно помогают волонтеры. Люди разного возраста и разных профессий приходят в хоспис, чтобы помочь сотрудникам в их работе.

С 2010 года мы активно развиваем и очень приветствуем корпоративное волонтерство. Так в 2012 году мы провели два корпоративных субботника – когда сотрудники таких крупных и известных компаний как СО-ОО «ЭПАМ Системз» и ОАО «Пивзавод Оливария» в свой выходной день приехали к нам своим дружным трудовым десантом и оказали неоценимую помощь!

Субботник с сотрудниками компании «ЭПАМ Системз» прошёл 26 мая 2012 года на базе нашего Центра реабилитации для детей инвалидов, расположенного в Столбцовском районе в 100 км. от Минска. Несмотря на противоречивые и даже пугающие прогнозы погоды (дождь и заморозки!) желание помочь хоспису и принять участие в субботнике выразили 21 человек большинство из которых не поленились поехать на собственном автотранспорте. Кроме того, в этот день с нами были даже два

маленьких помощника! За день была убрана территория и перекрашены к приезду детей домики!

Сотрудники ОАО «Пивзавод Оливария» приехали на помощь хоспису в субботу 21 июля 2012 года. Благодаря их усилиям, всего за несколько часов наш садик преобразился до неузнаваемости — засверкала на солнце горка, заблестел игрушечный домик, помолодела беседка. Красные фирмен-



ные майки и кепки мелькали тут и там, оставляя за собой свежесть и чистоту. На втором этаже в стационаре очень посвежели перекрашенные обои – и всё это с весёлыми шутками и дружественным смехом!





ETC



<ерат>



Entertainment Corporation



ТрансСтройБел



Accountant bel



УП БЕЛМЯСПРОМИНВЕСТ

ОТКРЫТОЕ АКЦИОНЕРНОЕ ОБЩЕСТВО БЕЛТРАНСГАЗ

ОАО «Белтеплоизоляция», ООО «Хелена Валери», УП «ЦНТУС», РУП «Белспецконтракт», ООО «Белтрансгазсервис», НП ООО «ОКБ ТСП», ООО «Химический центр», ИП «А1 Девелопмент», ИП «Бритиш Американ Табакко Трейдинг Компани», ОАО «Минскжелезобетон», ИП Самохина Н.А., ООО «Интерпак», ООО «Пакленд», РУП «БГЦА», ОАО «Белбакалея», УП «Гомельский завод ветеринарных препаратов», ООО «ДоМ-ВЕТРАЗЬ», ИООО «Кодоньотто Бел», ОДО «Маяк», ИТЧУП «Регент-Белавангард», ЗАО «Техника и коммуникации», ИП Тиханович А.Э., ТКУП «Универмаг Беларусь», ИП «Эталонинвест», ОДО «Экономика-Софт», ООО «Белторгэнерго», ОДО «Конди», ОАО «Минсктелекомстрой», ОАО «Сантехэлектромонтаж», ОАО «Связьинвест», ООО «Домтек», ООО «Ай Ти Компани», ИП Артихович Т.Н., ООО «БИТ Электро», ЗАО «Вилия», ЗАО «Вольна», ОАО «Дорожно-строительный трест №3», ОАО «Завод Спецавтоматика», ИП Зубович В.А., ОАО «Институт Минскгражданпроект», ООО «Каблан», РУП «Минская фармация», СП ООО «Камако Плюс», ООО «Максбет», СЗАО «Медвакс», ОАО «Монтажлегмаши», ЧТУП «ОптЖелезоБетон», СП ООО «Перно Рикар Минск», ОАО «Премьерлизинг», ЗАО «Продвильнюс», ОАО «Світанак», ЧСУП «Слоюода дизель сервис», ОДО «Тамирастрой», ООО «ТаможПрестиж», ООО «Экспреесс-Сити», КУП «Универмаг Слуцк», ООО «Дизайн и упаковка», УП «18», ИП Генрихсен С.Н., ЧТУП «Лебарар», УЧПП «АРД», ОАО «1-я Минская птицефабрика», ЧУП «Белтрансхолод», ОАО «Заводской райпищеторг», УП «ИВЦ Минфина», ООО «Велес-Буг», ООО «ИЛПО», ИП Кудачко Т.В., ОАО «Лепельский молочноконсервный комбинат», РУП «Научно-практический центр» НАН Беларуси по продовольствию, СООО «ПакСервисПлюс», ЧРУП «Пингвин», ЗАО «Пралеска-ТМФ», ОДО «Работа для Вас», ЧТПУП «Радиус-Лайн», ГПО «Белтопгаз», ОАО «Слуцкий сахарорафинадный комбинат», ООО «Сонтстройпродукт», СООО «Алмаз-Люкс», ЗАСО «ТАСК», ОАО «ЦУМ Минск», ЗАО «Чистый берег», ОДО «ТрансМега» и многим другим ОГРОМНОЕ СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОМОЩЬ И ПОДДЕРЖКУ!

*«Доброта - это то,
что может услы-
шать глухой и уви-
деть слепой.»*

Марк Твен

