

ГОДОВОЙ ОТЧЁТ



Содержание

03

Вступительное
слово

24

Кто помогает АНО
«Пора помогать»?

04

Команда

25

Справочная
информация

05

О нас

26

Заключение

08

Программы

Вступительное слово

С большим удовольствием представляем вам годовой отчет нашей организации за 2024 год. Этот год стал для нас временем новых идей и возможностей, которые мы смогли реализовать благодаря вашей поддержке и неравнодушию.

Мы начали 2024 год с четкой целью — продолжать реализовывать те проекты, которые зарекомендовали себя, как наиболее эффективные в прошлом году и продолжать искать новые возможности для поддержки детей, живущих с ВИЧ и их семей. Но абсолютно не ожидали, что этот год станет настолько прорывным, что количество наших подопечных увеличится в разы. А произошло это, благодаря началу нашей работы в Республиканской клинической инфекционной больнице. Месте, куда приезжают на лечение и реабилитацию дети с ВИЧ со всей страны!

Благодаря вашему вкладу мы смогли реализовать несколько значимых проектов, направленных на помощь детям и их семьям.



Меркулова Екатерина,
директор АНО
«Пора помогать».

Мы расширили нашу программу по нейрокогнитивной коррекции детей, обучили новый поток волонтеров, которые стали наставниками для подростков с ВИЧ, провели семейный лагерь «Какая разница». К сожалению, отчет не может вместить в себя все наши дела за прошедший год, но надеюсь, что вы искренне порадуетесь нашим успехам, а значит и изменениям в жизни детей!

Команда



**Меркулова
Екатерина.**
директор АНО
«Пора помогать».



**Парфенова
Елизавета.**
Директор
по развитию



**Кораблева
Надежда.**
Главный бухгалтер.



**Шустова
Вероника.**
Психолог проекта
наставничества.
Нейропсихолог



**Маркушина
Анастасия.**
Нейропсихолог.



**Косых
Александра.**
Нейропсихолог.



Булгыгина Дарья.
Медицинский
психолог, ведущая
групп.

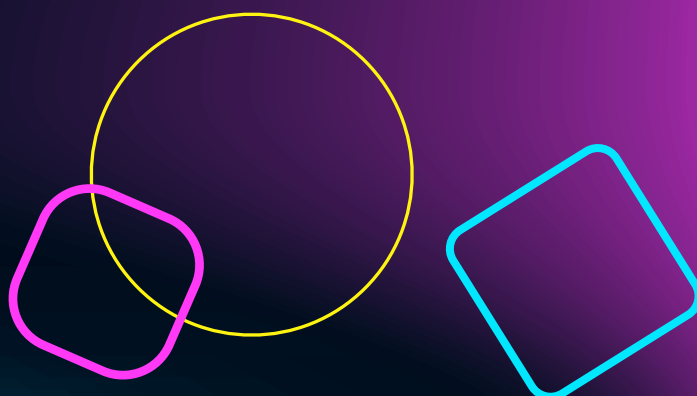


**Скляренко
Николай.**
Ведущий групп,
психолог.




Бестужева Алиса.
Психолог, ведущая
детских групп.

Енькова Юлия.
Психолог, ведущая
детских групп.



Миссия АНО «Пора помогать»



Изменение отношения в обществе к детям, живущим с ВИЧ. Снижение стигмы по отношению к ним. Повышение уровня жизни детей и молодежи, живущих с ВИЧ, формирование у них приверженности к приему лекарственной терапии. И, как следствие, снижение распространения этих заболеваний.

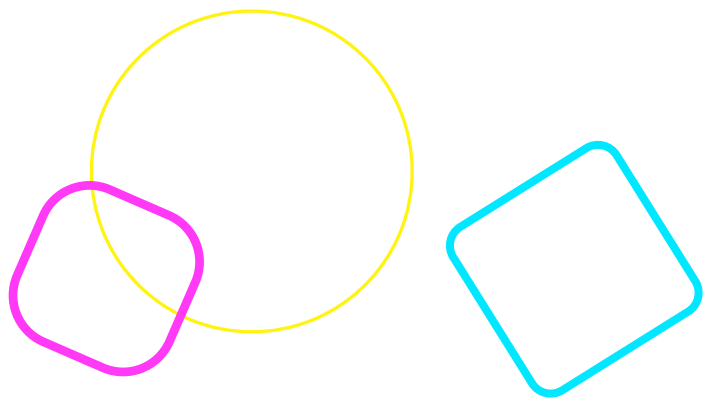
О нас

Наша организация создана людьми, которым важно, чтобы у всех детей было счастливое детство. Мы более 10 лет помогаем детям, оказавшимся в сложной жизненной ситуации.

С 2019 года начали реализовывать проекты, направленные на помощь детям с социально значимыми заболеваниями.



Итоги года в цифрах



3 180 760 р.

реализация благотворительных программ

За этими цифрами сотни людей и партнеров, которые помогают нам. Благодаря вашим пожертвованиям мы смогли проделать большую работу.

3%

95 900р.

Организация развлекательных мероприятий

4%

121 621р.

Налоги и сборы

2%

77 245р.

Материалы для занятий

85%

2 703 575р.

Оплата труда психологов, разных консультантов, нейропсихологов, экспертов в сфере ВИЧ

3%

80 212р.

Питание на мероприятиях

3%

84 990р.

Административные расходы

1%

17 216р.

Банковские расходы

Сколько было потрачено в 2024

Программы помощи

1

Проект начало

Помогает детям, получившим ВИЧ-инфекцию от мам, лучше узнать и принять свой диагноз, адаптироваться к жизни с ним, осознать важность лечения ВИЧ-инфекции.

2

Родительский клуб

Наш родительский клуб является единственным в своем роде и объединяет родителей и опекунов детей, живущих с социально значимыми заболеваниями.

3

Программа Наставничество

Помощь в социализации подростков с ВИЧ в трудной жизненной ситуации посредством развития системы наставничества.

4

Программа по нейрокоррекции

Помогаем преодолеть влияние ВИЧ на развитие когнитивных функций детей

5

Лагерь «Какая разница?»

Лагерь для семей детей с ВИЧ, нацеленный на развитие навыков жизни с ВИЧ

6

Немедицинская реабилитация в стенах Республиканской клинической инфекционной больницы

Помощь детям, проходящим лечение в Республиканской клинической инфекционной больнице

«Для нас крайне важно выстраивать системную помощь детям с ВИЧ. Наша мечта — чтобы каждый ребенок в России мог вовремя получать не только медицинскую помощь, но и психологическую поддержку.

Сегодня во многом сохранение жизни ребенка с ВИЧ-инфекцией зависит от уровня знаний о заболевании и психологической устойчивости самого ребенка и его семьи.»



Парфенова Елизавета.
Директор по развитию
АНО «Пора помогать».

Программа «Начало»

Цель:

Формирование высокого уровня приверженности к лечению у детей, рожденных с ВИЧ

Задачи:

- 1** Подготовить детей с ВИЧ младшего возраста к раскрытию диагноза посредством индивидуальной и групповой работы.
- 2** Сформировать адекватный уровень знаний о ВИЧ у подростков, которые знают название своего заболевания
- 3** Вернуть на лечение подростков с ВИЧ, которые по психологическим причинам отказываются от лечения или потерялись из наблюдения врачей



Что было сделано?

Было организовано 9 групповых занятий для 10 детей, которые не знают свой диагноз. По результатам 90% детей подготовлены к раскрытию диагноза. Дети познакомились с понятием здоровье, узнали об иммунитете, вирусах и бактериях. Было организовано 18 групповых занятий для 20 подростков, которые знают свой диагноз. По результатам у ребят наблюдается улучшение знаний о ВИЧ-инфекции, а также стабилизация психо-эмоционального состояния.



Впервые в 2024 году мы стали проводить детско-родительские тренинги.

Участники проекта улучшили свои знания на тему ВИЧ и отношение к заболеванию. Участники проекта прошли тестирование перед вступлением в него и в конце мая. 87% участников семейных тренингов показали повышение уровня знаний в теме ВИЧ-инфекции, 46% ребят сообщили о том, что многие термины стали понятнее благодаря занятиям. 53% участников отмечают

значительное облегчение внутрисемейной коммуникации по теме ВИЧ-инфекции. Каждая семья смогла продвинуться к большему доверию внутри семьи, что помогает развивать коммуникацию между детьми, подростками и их родителями, что благотворно способствует лучшей осведомленности, приверженности к лечению и отношению к диагнозу.

Также в 2024 году мы проводили тренинги о ВИЧ для братьев и сестер.

Для 10 братьев и сестер было проведено 3 групповых занятия.

1 Подростки смогли спокойно говорить на тему ВИЧ на групповых занятиях

2 У подростков сформировались адекватные и современные знания о ВИЧ

3 Они смогут в дальнейшем поддерживать своих братьев и сестер, живущих с ВИЧ, во время кризисов, связанных с нежеланием лечиться

4 Подростки получили инструменты, чтобы защитить своих братьев и сестер в случае дискриминации и стигматизации, связанных с ВИЧ

5 Подростки узнали способы передачи ВИЧ, что поможет им самим не заразиться ВИЧ и передать свои знания ровесникам.

«Самое ценное для меня — это результат наших занятий с детьми. А его я вижу не только на самой группе, но и в коридорах центра. Уровень общения даже среди младшей группы меняется буквально за полгода. Я слышу, как между собой они разбирают ситуации, рассказывают, что с ними произошло, сами выходят из конфликтов при помощи слов и помогают друг другу. Видеть интегрированный в реальную жизнь опыт, который помогает ребятам справляться с различными ситуациями, — это то, что действительно вдохновляет и наполняет в этой работе.»

Бестужева Алиса



Отзывы родителей

«Добрый день, Екатерина. Самое важное, что произошло: изменилось отношение к терапии. Если на начале группы Настя прятала лекарства, не хотела принимать. Сейчас принимает хорошо, четко с пониманием зачем. Стала свободней говорить о себе»



«Эля, хоть и очень медленно, движется к БОльшему принятию диагноза. Меньше боится, меньше чувствует себя «не такой». И занятия, и лагерь (особенно последний) сыграли важную роль. Несмотря на то, что ей бывает очень трудно, количество постепенно переходит в качество. Очень благодарна всем организаторам и участникам за такие изменения»



«Лера научилась говорить о своем диагнозе и, что не менее важно, не говорить там, где не нужно 😊 Стала серьезнее относиться к терапии. Спасибо вам огромное!»



«Огромная признательность ❤️ этим светлым людям, работающим с моим ребенком. Принятие терапии перешло из формата некоторой повинности и обязанности, в настоящую любовь и благодарность к препарату. Уезжая из дома (даже не надолго) у нас обязательно в списке: Телефон, Зарядка Баночка с таблетками!»



Программа «Родительский клуб»

Цель:

Создание сообщества родителей, воспитывающих детей с ВИЧ. Развитие их родительских компетенций и знаний о ВИЧ.

Что было в 2024?

31 родитель принял участие в родительском клубе. Для них было проведено 9 занятий. На встречах с родителями занимались психолог, юрист, врачи.

Результаты

- Благодаря родительским группам, 70% родителей отметили, что уровень их эмоциональных ресурсов повысился на 10% до 50%.
- 85% родителей отмечают, что взаимодействие с близкими в семье в целом значительно улучшилось
- 15% родителей отмечают, что отношения сохранили свои сильные стороны
- 100% родителей отмечают, что взаимоотношения с детьми в семье улучшилось на 10-80%
- 74% родителей обозначили, что гораздо легче выдерживать свои "негативные" чувства и состояния, что знают теперь, что делать в таких состояниях, чтобы помочь и себе и не навредить близким.

Программа «Родительский клуб»

Цитаты родителей

«Спасибо! Всей команде проекта. Этот год помог мне по-другому посмотреть на себя, своих детей. Прежде всего, это потому что я как бы «затормозилась» и «выдохнула». И тогда у меня появились время и силы получить знания и как-то уложить их в голове»

Мама Кости и Оли



«С дочкой у меня стали более доверительные, глубокие отношения, она с большой радостью сейчас говорит со мной на разные темы, сама предлагает сделать что-то для других членов семьи, чего раньше не было и говорит, что теперь я хвалила ее чаще и ей это нравится»

Мама Ани



Программа «Наставничество»

Цель проекта:

Помощь в социализации подростков с ВИЧ в трудной жизненной ситуации, создание условий для успешной социализации подростков, рожденных с ВИЧ, посредством развития системы наставничества.

Задачи:

1. Поддержка подростка со стороны значимого взрослого.
 2. Улучшение знаний о заболевании.
 3. Приобретение практических навыков для «взрослой» жизни с ВИЧ.
 4. Профилактика сиротства подростков с ВИЧ.
- Проект подразумевает подбор и обучение наставника для конкретного подростка, организацию совместных поездок, экскурсий и мероприятий. Задача наставника через дружбу и неформальное общение с подростком, мотивировать его быть приверженным терапии и вести здоровый образ жизни.

Результаты:

20 пар наставник – ребенок

История Ани и Ани

Каждая пара в проекте наставничества - это отдельная история, похожая на сказку, детектив...порой даже на триллер. Но абсолютно непохожая на другие. Сегодня хотим вам рассказать про пару Аня-Анна, самую молодую (во всех смыслах) пару проекта.

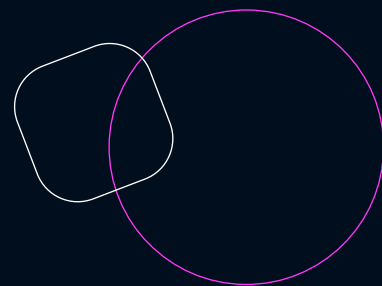
С просьбой найти своей дочке Ане наставника к нам обратилась одна из приемных мам. Их отношения с дочкой к тому моменту уже совсем не клеились. И мама хваталась за любую возможность хоть как-то их наладить.

А вот Аня совсем не хотела наставника. При общении с нами девочка дала понять, что не хочет еще одного взрослого, который бы «учил ее жить». Поэтому мы решили, что если уж и знакомить Аню с наставницей, то только с самой молодой и современной. И нам очень повезло, что у нас был такой человек - девушка Анна, которая на тот момент уже прошла обучение и ждала знакомства со "своим" ребенком.

Девочка Аня пообещала, что познакомится с наставницей и решит, нужно ли ей все это. Но на первую встречу-знакомство она не доехала, сказала, что опоздала на электричку. Тогда мы решили организовать знакомство на территории наших друзей мастерских "Ангар". На мастер-классе по керамике Аня и Анна наконец познакомились. Аня "выдохнула", когда увидела, что Анна совсем не похожа на "еще одного взрослого". А после мастер-класса они пошли погулять и познакомились поближе.



На сегодняшний день получилось так, что Аня в приюте, и наставница Анна ее очень поддерживает морально. В любой ситуации и с любыми переживаниями Аня обращается к наставнице. И очень рада, что у нее есть поддержка.

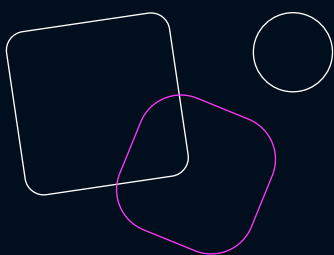


Цитаты:

«Недавно стало очевидно, что ребята, оказавшись одни после детского дома, всё равно обращаются за поддержкой к своим наставникам, даже если до этого долго не общались. Фактически, наставники оказываются единственными взрослыми, которые остаются рядом после детского дома. Это действительно вдохновляет и подтверждает, что наши усилия не напрасны. Особенно трогательно, когда после долгого перерыва в лечении наставник помогает ребятам вернуться к врачу. Эти недавние истории подтверждают, что мы на правильном пути в нашей поддержке. Конечно, случаются разные ситуации, но такие маленькие моменты вдохновляют нас двигаться дальше»



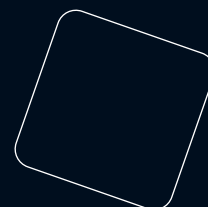
Шустова Вероника.
Психолог проекта
наставничества.
Нейропсихолог



«Быть наставником — это здорово, но не всегда. Приятно быть наставником, когда ты понимаешь, что можешь как-то облегчить жизнь и быт своего подопечного. Порой даже слово поддержки, какой-то жест или совет могут помочь. Обратная связь тоже важна, и иногда встреча или беседа вдохновляют твоего подопечного на изменения в жизни, и ты становишься лучиком света в его тёмном царстве. Однако обратная связь не всегда присутствует, иногда кажется, что ты бьёшься в закрытую дверь, но в любом случае ты нужен. Ты осознаёшь, что это не требует от тебя больших затрат сил и ресурсов, но всё равно оказываешься важным в жизни ребенка. Для меня это всего три минуты вечером, чтобы позвонить и поболтать, а для неё это целое событие. И в такие моменты понимаешь масштаб своего влияния на жизнь ребенка. Порой возникает необходимость: надо позвонить, поддержать, заказать еду; часто есть ответственность за этого ребенка, и иногда нужно себя подтолкнуть к действию. В любом случае это приносит удовольствие, ведь ты не просто так живёшь на свете. Со своими детьми всё идёт по наитию, а с незнакомым ребенком поначалу сложнее, но со временем он становится родным»



Наташа.
Волонтер АНО «Пора
помогать»



Программа «Нейрокоррекция»

Цель проекта:

Оказание своевременной помощи детям, рожденным с ВИЧ-инфекцией, диагностика и профилактика когнитивных нарушений на фоне заболевания, системная поддержка в обучении и исследованиях в области нейрокогнитивных нарушений на фоне ВИЧ-инфекции

Элементы программы

Цели

- 1 Снизить эмоциональную напряженность
- 2 Развить внимание
- 3 Развить волевую регуляцию
- 4 Улучшить работоспособность

Оценка эффективности

Краткосрочные результаты

Оценка развития когнитивных способностей в младшем возрасте до 12 лет в соответствии с задачами возраста (индивидуальная диагностика+оценка школьной успеваемости)

Долгосрочные результаты

Оценка развития навыка регулярного лечения с помощью обратной связи от лечащего врача, родителя и тестов на определение уровня приверженности к лечению.

Путь ребенка в проекте

- 1 Первичная диагностика нейропсихолога +МРТ, составление индивидуального плана коррекции.
- 2 15 индивидуальных занятий со специалистом + выполнение домашних заданий
- 3 2 раза за проект консультация родителя с рекомендациями
- 4 Финальная диагностика по результатам курса

* При необходимости ребенок получает консультацию невролога с дополнительным планом лечения

Почему это важно?

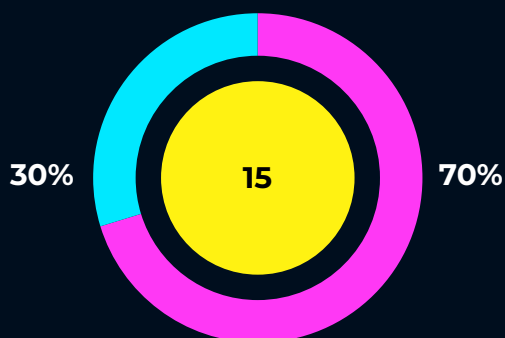
Сформировать **физиологическую базу** для формирования навыка **регулярно** в одно и то же время в течение всей жизни **пить** жизненно необходимую **терапию**

Цитата от руководителя

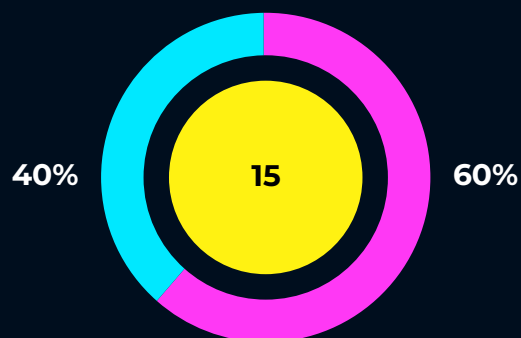


Парфенова Елизавета.
Директор по развитию
АНО «Пора помогать».

Антиретровирусная терапия не предотвращает развитие ВИЧ-ассоциированных нейрокогнитивных расстройств. У 76% детей отмечаются нарушения внимания, у 68%- памяти. Забывчивость и рассеянность являются фактором риска в процессе формирования приверженности у ребенка. Дети и родители имеют недостаточный уровень знаний о ВИЧ инфекции. Нарушения нейрокогнитивных функций усложняют процесс усвоения ребенком информации



По результатам диагностики отмечается положительная динамика в развитии внимания

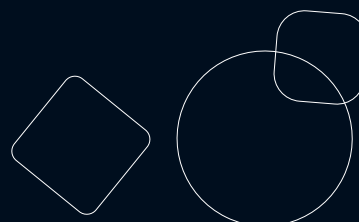


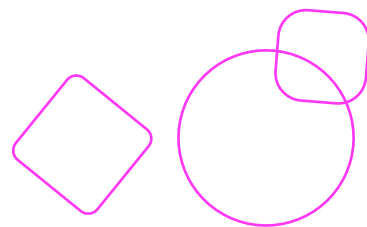
По результатам диагностики отмечается положительная динамика в освоении учебной программы. Ребенку легче выполнять домашние уроки

Изменения в жизни детей

30 детей в возрасте от 6 до 12 лет , рожденные с ВИЧ, прошли курс из 15 занятий по нейрокоррекции 93% отметили значимые улучшения в динамике развития ребенка

Основной упор мы делаем на развитие волевой регуляции и внимания. В младшем школьном возрасте все эти когнитивные функции проявляются в школьной программе. Поэтому в качестве оценки эффективности мы выбрали 2 индикатора: развитие внимания и школьную успеваемость.





История Лёши

От психолога Лилии Апасовой

Что было?

Леша перешел во 2 класс. Леша сложнее, больше игровых интересов, более отвлекаемый. Особенности саморегуляции, если сразу что-то не сделал, то не вспомнить. Трудно что-то планировать, и потом сверять как идут дела. Для него смазано. Пробуем корректировать в учебной деятельности. Особенности самоорганизации. Психологические особенности много выученной беспомощности. Если что-то не получается, то лучше он это бросит. Он не посещает обычную школу, приходит к нему воспитатель.



Результаты

Хорошо стал привлекаться к интеллектуальным занятиям. Были трудности со счетом, преодолели. Стал называть, придумывать. Игры в слова. Стал внимательнее, до сих пор сложно обрабатывать слова на слух. Где-то как-то по-другому объяснила. Задачи разбираем. На слух дошли до трехкомпонентных инструкций. Мотивирован заниматься. В числе ресурсных детей, позитивный, приятный. Настроение не ухудшается во время.

История Олега «У меня включился мозг»

От психолога Лилии Апасовой

Что было?

У Олега дисфункция 1 блока мозга, некого аккумулятора, батарейки для мозга. Раньше ему было неинтересно учиться, не слушал, дергал детей и не вникал в те слова, которые говорят. По отзывам специалистов, с ним было «неинтересно» разговаривать, так как он не слушал и был не очень внимательным. Также была снижена слуховая память и межполушарное взаимодействие.



Результаты

Стало интересно сидеть на уроках, стал слышать, когда к нему обращаются, научился останавливаться в моментах шалости. Самая большая радость, что Олегу удалось окончить год без двоек.»

Лагерь «Какая разница»

Лагерь «Какая разница» проводится для подростков, которые знают свой диагноз, и их родителей.

В дружелюбной атмосфере ребята учатся принимать свой диагноз, узнают больше о ВИЧ-инфекции и понимают важность антиретровирусной терапии. Мы работаем не только с детьми, но и с родителями, ведь очень важно, чтобы ребенок научился говорить не только на занятиях о заболевании, но и мог с любым вопросом обратиться к родителям и задать интересующий вопрос.

В лагере с семьями работают психологи, равные консультанты, тренеры и педагоги.

Постепенно вместе с родителями и командой специалистов ребенок учится жить с ВИЧ и самостоятельно контролировать свое здоровье



Цитата Кати о лагере:



«Идея с проведением лагеря к нам пришла не случайно. Не все ребята могли ходить на наши тренинги в течение учебного года. А важно, чтобы как можно больше подростков с ВИЧ получили адекватные знания о диагнозе и поняли, что будущая жизнь в их руках. И тогда мы придумали формат интенсива-лагеря.

Один из самых моих любимых моментов в лагере, это когда в конце участники говорят и пишут теплые слова друг другу и команде. И мы видим тогда, что это все точно не зря! А еще я люблю сравнивать результаты анкетирования на знания и отношение к диагнозу перед и после лагеря. И всегда эти результаты просто потрясающие!»

Цитата родителя из лагеря:

Занятия подтолкнули Марусю к осознанию, что ежедневный прием таблеток - это не только обязанность родителей напоминать дочери - это в первую очередь её обязанность к своему здоровью: запомнить время приёма и не забывать принимать. Маруся открытый человек, но всё-таки о некоторых вещах, о диагнозе, не стоит говорить везде.



Реализация лагеря стала возможна благодаря нашему сбору на Планете. Вместе с вами нам удалось привлечь **150 000 рублей**. Мы благодарим каждого, кто помог случится лагерю «Какая разница»

А также мы благодарим Людмилу Петрановскую за информационную поддержку

Немедицинская реабилитация в стенах Республиканской клинической инфекционной больницы

В сентябре 2024 года мы запустили федеральную школу пациента в стенах Республиканской клинической инфекционной больницы.

«Уважаемая Екатерина Валерьевна

Выражаю от имени всего коллектива Республиканской клинической инфекционной больницы благодарность Вам и сотрудникам автономной некоммерческой организации помощи детям и молодежи с социально значимыми и хроническими заболеваниями "Пора помогать".

Ваше участие вносит существенный вклад в процесс оказания психологической и социальной помощи ВИЧ положительным детям и их родителям/опекунам в период стационарного лечения в больнице. Ваша команда смогла наладить профессиональную коммуникацию и взаимодействие с коллективом врачей и специалистов больницы, и мы надеемся на продолжение такой же плодотворной совместной работы в будущем.

Оказание Вами благотворительной помощи детям и подросткам, живущим с ВИЧ, дает возможность нашим пациентам чувствовать себя значительно лучше в эмоциональном плане, не смотря на все сложности, связанные с диагнозом. Благодарим Вас и Вашу команду за проведение мастер-классов, групп поддержки, тренингов, выездных экскурсий и индивидуальных консультаций по принятию диагноза для ВИЧ положительный детей, подростков и их родителей/опекунов.

Ваш вклад в наше общее дело неоценим. Спасибо за Ваш профессионализм и эффективность!»



Воронин Е.Е. Главный внештатный детский специалист по ВИЧ-инфекции. Главный врач федерального казенного учреждения «Республиканская клиническая инфекционная больница» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Что мы делали?

1 Равное консультирование. В рамках программы 2 раза в неделю работает равный консультант, который помогает кризисным детям и родителям, которые по тем или иным причинам плохо принимают антиретровирусную терапию или не принимают вовсе. Было оказано 160 консультаций.

2 Ежеженедельно для ребят проводятся мастер-классы. Это помогает скрасить пребывание маленьких пациентов в стенах больницы.



3 Один раз в неделю психолог проводил индивидуальную и групповую психологическую работу.

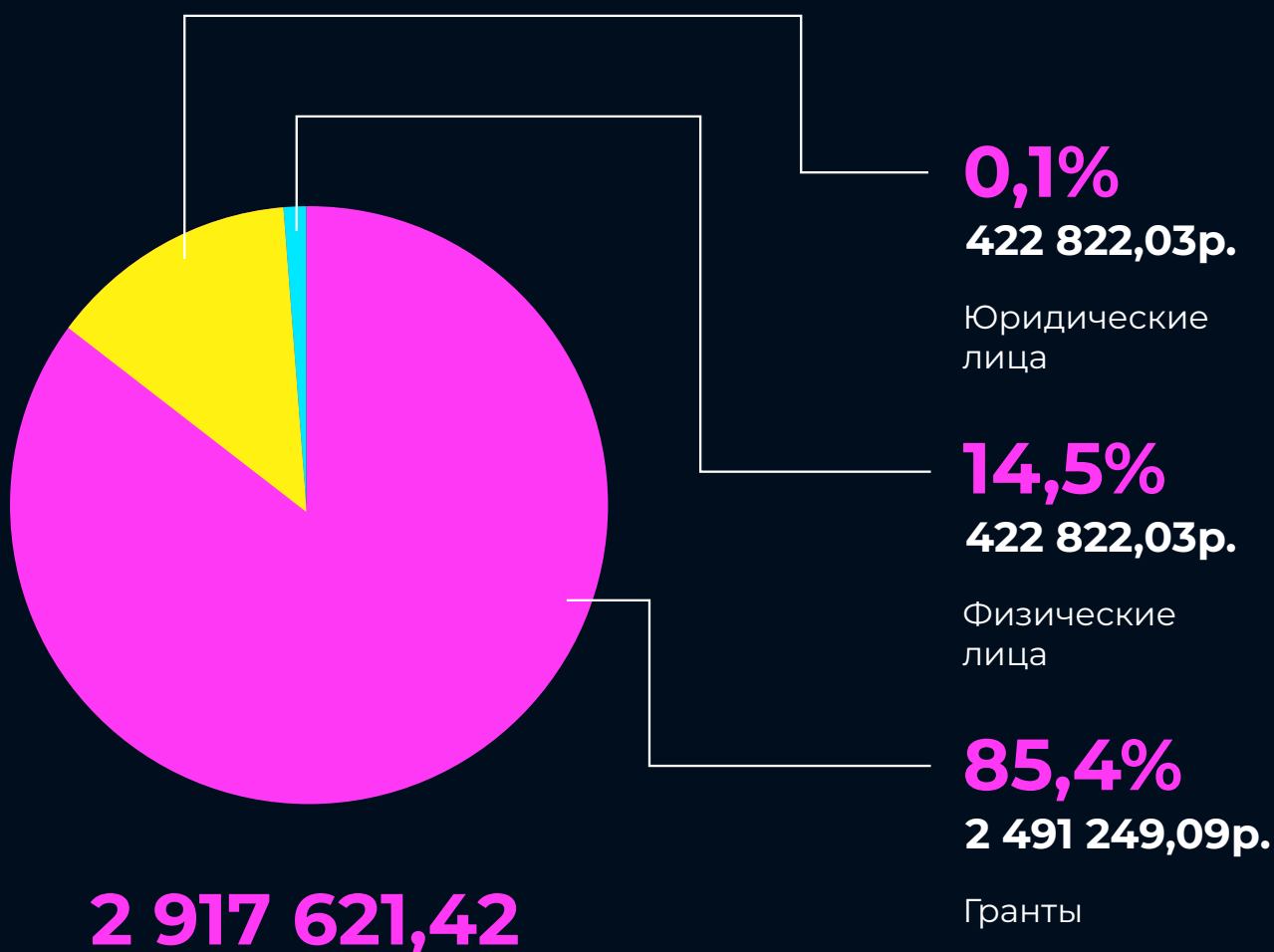
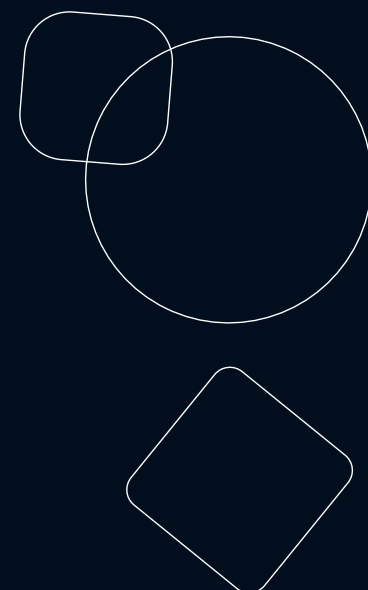


4 Для пациентов, которые находились на длительном лечении от 1 месяца проводилась программа нейрокоррекции. Всего было проведено 80 занятий. По результатам более чем у 80% детей наблюдаются улучшения внимания и развитие навыков саморегуляции.



Кто помогает?

За каждой нашей инициативой стоят люди.
Взрослые, которые мечтают построить мир, где
есть место для каждого ребенка.
Дети, мечтающие о счастливом детстве без
гнета стигмы.



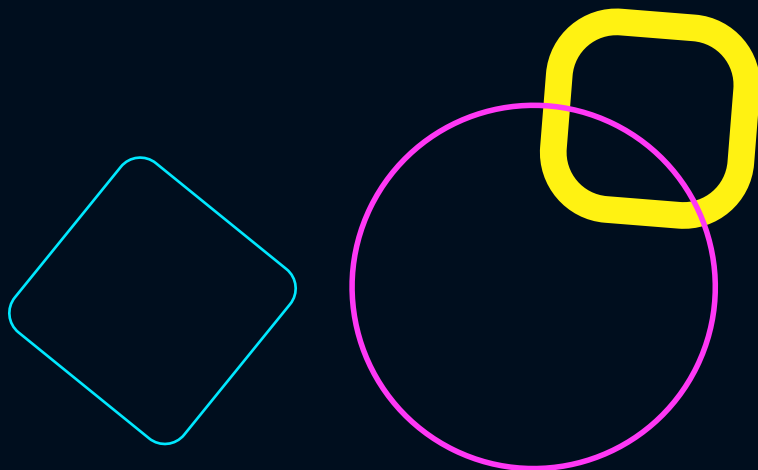
Информационное сопровождение

Выиграли Мы вместе

Руководитель проекта дважды выступала на форумах с рассказом о мероприятиях проекта. Это 18.04.2024 форум организации Е.В.А., проводимый совместно с Фондом Президентских грантов и 17.05.2024 форум "Скрепка", приуроченный к году семьи и организованный Администрацией Петроградского района Санкт-Петербурга.

Реквизиты и контакты

Полное наименование:	АНО помощи детям с социально значимыми и хроническими заболеваниями «Пора помогать»
Краткое наименование:	Автономная некоммерческая организация «Пора помогать»
Юридический адрес:	193318, Россия, Санкт-Петербург, пр. Пятилеток, дом 17, кор. 2, лит. А, кв.53
ИНН:	7811755485



Заключение

В 2024 году мы открыли новую страницу нашей истории. Впереди нас ожидают проекты, которые будут направлены не только на поддержку детей с ВИЧ из Санкт-Петербурга и Ленинградской области, но и из других городов России. За эти годы мы создали надежную базу для работы с детьми, рожденными с ВИЧ, и уверенно смотрим в будущее.

Спасибо каждому, кто рядом! Вы наши вдохновители на добрые дела ради жизни детей, рожденных с ВИЧ-инфекцией.

Ваша команда АНО «Пора помочь»

