



Звіт за III квартал 2020 року



Вступне слово

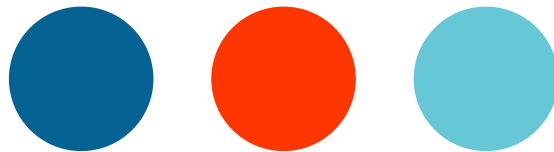
Дорогий благодійнику!

Завдяки вам у липні–вересні 2020 року 477 онкохворих дітей і їхніх сімей отримали допомогу. Разом з іншими благодійниками ви переказали для дітей 17,4 мільйона гривень. Дякуємо за вашу приголомшливу щедрість і небайдужість!

Загальна сума витрат у третьому кварталі склала 17,8 мільйона гривень.
Адміністративні витрати — 4,74%.

Ваша допомога дійсно має вплив. Кожен ваш внесок дає видимі результати.
У цьому звіті ми розкажемо, як ви змінюєте життя дітей.
А також — що відбувається на державному рівні у сфері дитячої онкології.

Ми вдячні за вашу присутність поруч. Тому що саме завдяки вам діти перемагають рак.

Далі буде 
Ваші «Таблеточки»



В «Охматдиті» зробили ще дві неродинні пересадки кісткового мозку. Але боротьба триває

18-річний Леонід і 8-річна Дарина отримали шанс одужати завдяки донорам кісткового мозку з інших країн. Це друга і третя неродинні трансплантації кісткового мозку (ТКМ) в історії України. Багато людей кілька років працювали над тим, щоб зробити таке лікування в нашій країні можливим на законодавчому рівні.

Але для того, щоб неродинні ТКМ відбувалися на практиці, потрібно вирішити дуже багато питань, пов'язаних з:

- фаховою підготовкою лікарів;
- створенням відповідної інфраструктури в лікарнях;
- доступом до баз донорів кісткового мозку;
- транспортуванням донорських клітин кісткового мозку;
- доступністю дорогих ліків, які потрібні дитині до та після пересадки.

Поки ці питання не вирішені, кожна неродинна ТКМ перетворюється на спецоперацію, в якій задіяно дуже багато людей і фондів.

Наприклад, Льоні ви оплатили додаткові ліки на 490 тисяч гривень, Дарині — майже на 160 тисяч. І це лише вартість препаратів, які діти отримали адресно. А ще є допомога відділенням — ліки і витратні матеріали, які купуються за заявками завідувачів одразу на всіх дітей, що лікуються. Тобто, ваш внесок у проведення ТКМ Льоні та Дарині насправді ще більший.

Ми святкуємо перемогу, але боротьба триває. Наприклад, зараз стрімко збільшилася кількість заявок на придбання ервінази (asparaginase *Erwinia chrysanthemi*). Цей препарат не зареєстрований в Україні і його не закуповує держава. 1 флакон коштує близько 1 000 євро.

Альтернативи ервіназі немає. Додатково ускладнює ситуацію те, що виробник препарату лише один і його потужностей не вистачає, щоб задовольнити попит. Ервіназу складно знайти в закордонних аптеках і завезти в Україну без регулярних авіарейсів.

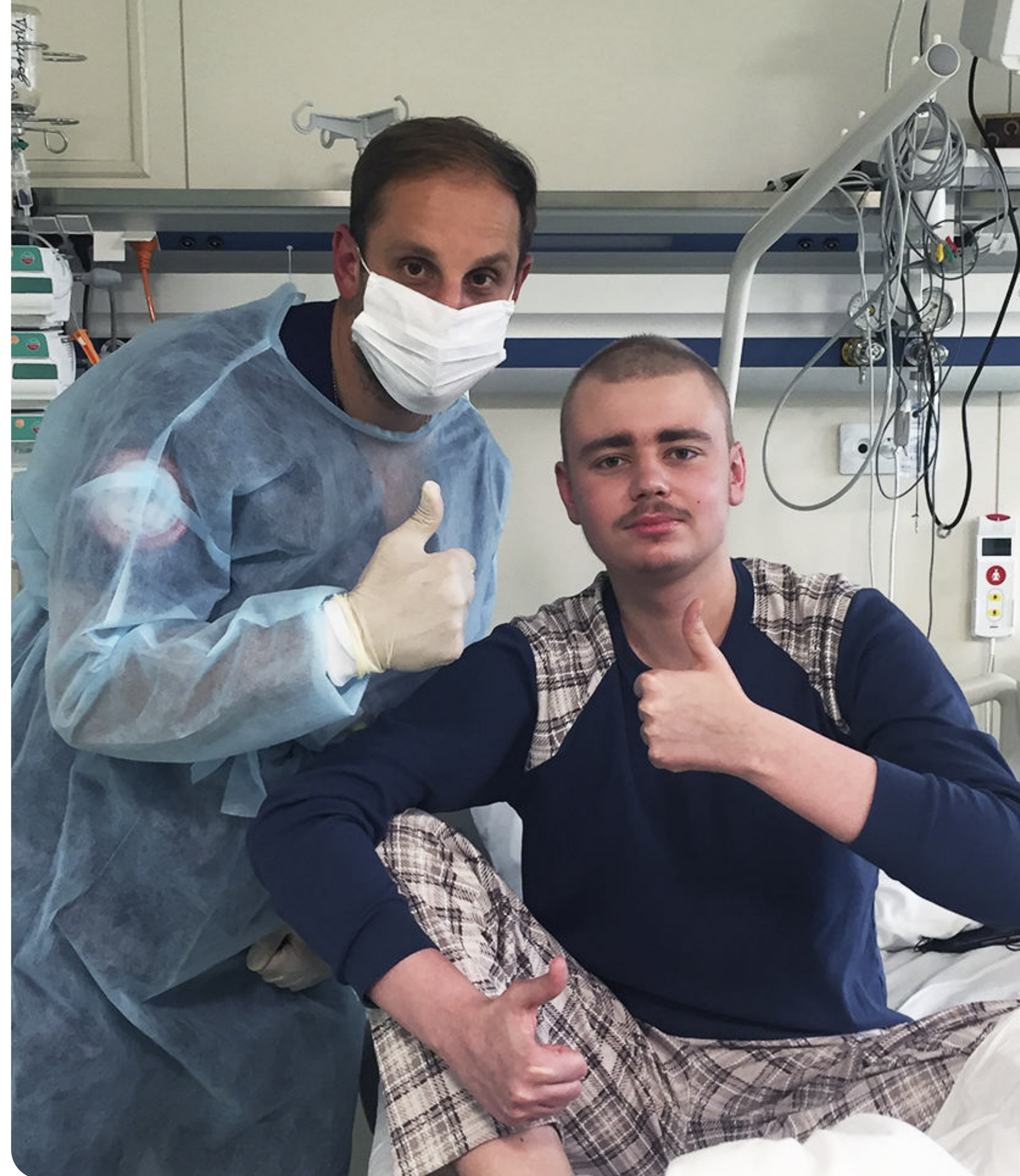
На жаль, з середини жовтня ми вже перестали гарантувати родинам її покупку через нестачу коштів. Якщо МОЗ не почне діяти, нам дуже скоро доведеться обирати, якій дитині купувати ліки, а якій ні.

Витрати фонду на закордонні ліки у третьому кварталі склали 4,24 мільйона гривень*.

**Це сума, яку фонд сплатив фактично. У неї не входять витрати на ліки, які ми замовили у постачальників у третьому кварталі, а оплатили в жовтні 2020.*

За різними підрахунками, щороку неродинної ТКМ потребують 150-300 дітей з онкологічними, гематологічними та іншими тяжкими хворобами. Щоб уможливити проведення усіх цих ТКМ, ми закликаємо Міністерство охорони здоров'я реалізувати наступні системні кроки:

- включити необхідні для трансплантації кісткового мозку препарати в номенклатуру держзакупівель;
- провести переговори з іноземними виробниками, щоб заохотити їх реєструвати такі ліки в Україні;
- реформувати систему держзакупівель (оцінку потреби, збір заявок, розподіл ліків), щоб більш ефективно витратити бюджетні кошти і більш оперативно задовольняти потреби лікарень;
- покращити збір статистики по раку для отримання достовірної інформації про кількість пацієнтів, які потребують таких ліків, якість та результати їхнього лікування;
- відновити роботу над Національною стратегією контролю над онкологічними захворюваннями на 2020-2030 роки;
- запровадити уніфіковані протоколи як мінімальний стандарт лікування;
- створити і розвивати державну базу донорів кісткового мозку.



Процес державних закупівель ліків зрушив з місця

ДП «Медичні закупівлі» почало проводити тендери на закупку ліків для лікування дитячого раку. Перші поставки в рамках бюджету-2020 очікуються в листопаді-грудні цього року. Складніше з реагентами для лабораторної діагностики. У вересні МОЗ обрав міжнародну спеціалізовану організацію, яка здійснюватиме закупівлі, але тендерні процедури на кінець 3-го кварталу ще не почалися.

У складі групи експертів при Міністерстві охорони здоров'я ми працюємо над тим, щоб за рахунок заощаджених коштів (а це близько 4 мільйонів доларів, які залишилися з бюджету-2019) були дозакуплені ліки, що вже закінчилися або закінчуються в лікарнях.



ЗНИЗИЛИСЯ ВИМОГИ ДЛЯ МАЙБУТНІХ ЛІКАРІВ. Це вплине на якість лікування дітей

На жаль, Міністерство охорони здоров'я України знехтувало застереженнями пацієнтських організацій та знизило прохідний бал кваліфікаційного іспиту КРОК-2020 для майбутніх інтернів і лікарів. Офіційною причиною цього рішення МОЗ називає пандемію.

Ми впевнені, що таке послаблення «на один рік» матиме наслідки багато років в майбутньому. Тому що не може бути компромісів і послаблень вимог у професії, від якої залежить здоров'я і життя людей.

Лікар-педіатр з низьким рівнем знань не зможе вчасно помітити симптоми смертельно небезпечної хвороби і спрямувати пацієнта на обстеження до потрібного вузького фахівця.

Як наслідок — дитину лікуватимуть від інших, вигаданих хвороб, втрачатиметься дорогоцінний час. А коли справжню хворобу нарешті діагностують, онколог, який вчився «на трієчку», не зможе вибрати оптимальний протокол лікування.

За таким сценарієм вартість лікування дитини буде в рази більшою, а шансів на перемогу — менше.



МОЗ підвищив компенсацію, яку лікарні отримують від держави за лікування дитячого раку

Міністерство охорони здоров'я у 4,7 рази збільшило тарифи на діагностику та лікування онкозахворювань у дітей.

За вересень-грудень 2020 року лікарні отримують від Національної служби здоров'я України майже уп'ятеро вищу оплату своїх послуг з лікування онкохворих дітей. Ми сподіваємось, що завдяки цьому медсестри та лікарі почнуть отримувати більш гідну винагороду за свою важку та відповідальну працю.

Дякуємо МОЗ, НСЗУ, лікарям та усім, хто разом з нами любив ці зміни. Розраховуємо, що на 2021 рік тарифи на діагностику та лікування онкозахворювань у дітей будуть від початку затверджені на більш високому рівні.



Мілана, Ярик, Ангеліна і Влад повернулися з закордонного лікування

У липні з Італії прилетіли додому одразу четверо наших підопічних.

Діти лікувалися в університетській клініці Верони. Там усім їм зробили пересадку кісткового мозку від неродинного донора.

Лікування за кордоном оплатило Міністерство охорони здоров'я України, а ви допомогли оплатити родинам авіаквитки і проживання.

Зараз діти вдома. Вони відновлюються після важкого лікування і разом з рідними вчаться жити нормальним життям без хвороби.

Наразі під опікою програми «Закордонне лікування» 21 сім'я. Витрати на програму в третьому кварталі склали 563,6 тисячі гривень.



Діти-переможці побували у літньому виїзному таборі

24 дитини віком від 9 до 18 років, які перемогли рак, провели за містом три дні в таборі без батьків. У дітей були квести, рефлексії, комунікативні ігри, творчі студії, майстер-класи, посиденьки біля вогнища, пікніки, катання на каяках і, звісно, дискотека.

Рак надовго зачиняє дитину в лікарні, і після хвороби буває важко повертатися до нормального життя і спілкування з однолітками. За фінансової підтримки київської благодійної барахолки «Кураж» ми організовуємо для переможців комунікативні клуби, де вони в атмосфері довіри разом з психологом вчаться бути впевненими і самотійними. Літній табір став продовженням занять в клубі.

Ми суворо дотримувалися заходів безпеки. Усі діти повернулися додому здоровими. Ми сподіваємося, що коли закінчиться пандемія, такі виїзні табори стануть традиційними і збиратимуть усіх дітей-переможців.

Людмила, мама Саші:

«За цей час я дуже змінилась і відпустила свої страхи. Після табору Сашко вже не раз купався у річці, озері».

Ксюша:

«Я дізналася, що можу танцювати!»



Батьки, які втратили дітей від раку, з'їздили в Карпати

На жаль, в Україні досі помирає близько половини онкохворих дітей. Після втрати дитини батьки залишаються сам на сам з горем. Друзі віддаляються. З роботи, принаймні мамі, доводиться звільнитися ще під час лікування дитини. До соціального вакууму додається важке почуття провини та безнадії.

Щоб допомогти батькам прожити горе, у фонді існують групи психологічної підтримки. Раз на два місяці протягом року родини зустрічаються, проводять час разом, отримують допомогу психолога і підтримку від інших батьків з такою самою втратою.

Другий рік поспіль наприкінці серпня ми організовуємо для сімей терапевтичну поїздку в Карпати. Такий формат допомагає сім'ям знову відчувати життя.

Цього року через карантин виїзна група була меншою. В Карпати поїхали 7 сімей. У програмі поїздки були: щоденна робота у групі психологічної підтримки, підйом на гору Хом'як, рухові активності для дорослих та дітей, розмови, сміх, спогади і посиденьки біля ватри.

І хоч в горах сім'ї провели лише три дні, це на багато місяців зарядило їх жити. Тому що життя, як і пам'ять — триває завжди.



П'ятий День пам'яті зібрав родини онлайн

Ми щороку збираємо родини, в яких дитина померла від раку, в яблуневому саду, щоб обійнятися і разом згадати дітей.

Цього року пандемія не дозволила ні обійми, ні яблуневий сад. П'ятий День пам'яті відбувся онлайн. Ми також зняли перший документальний фільм — про життя після втрати. У ньому знялися батьки, які втратили дітей: Ірина, Олександр і Юлія.

Попри онлайн формат, нам вдалося зберегти звичний сценарій і атмосферу Дня пам'яті. Сім'ї дивилися документальний фільм, відкривали подарунки. Сміялись, плакали і згадували дитячі витівки. Разом з нами батьків підтримували телеведуча Алла Мазур і актриса Ірма Вітовська.

Одразу після Дня пам'яті 13 батьків захотіли приєднатися до наших груп підтримки. Це велика перемога і мужність — сказати «так» життю після втрати дитини.

Це буде вже четверта група, яка даватиме родинам сили жити далі.



Одразу три великі благодійні акції об'єднали українців з усіх регіонів у боротьбі з дитячим раком

День лимонаду

Цього року благодійний лимонад пили офлайн і онлайн. «Налимонадили» попри карантин 400 тисяч гривень на допомогу дітям.

Благодійність замість квітів

Учні дарували вчителям віртуальний букет замість звичайного і допомогли дітям благодійними внесками на 115 тисяч гривень.

Хвиля перемог від River Mall

Найсучасніший торгово-розважальний центр Києва кожні два тижні розігрує по два сертифікати на шопінг серед усіх благодійників, які зроблять внесок у 200 гривень на сайті rivermall.tabletochki.org. Тетяна, Олександр, Валентина, Альона, Лідія, Тетяна, Ольга і Олена вже стали переможцями. Акція триває до кінця 2020 року. Долучайтеся до хвилі добра!



Будівля Київради засвітилася золотим заради онкохворих дітей

У всьому світі вересень — місяць обізнаності про дитячий рак. «Золотий вересень», тому що золотий колір та золота стрічка — символ боротьби з дитячим раком. Щороку у вересні знакові будівлі і пам'ятники в різних країнах підсвічують золотим.

Цього року вперше до CN Tower в Торонто та Білого Дому у Вашингтоні приєдналася і Київрада. 29 вересня її будівля підсвітилася золотим світлом на підтримку дітей з онко. ТРЦ Gulliver також один вечір сяяв золотом заради дітей. Все це для того, щоб нагадати: в Україні поки що одужує менше половини онкохворих дітей.

Ми можемо змінити цю статистику. Разом.



Боротьба триває.
Ваша допомога потрібна щодня.
Будь ласка, залишайтеся поруч з дітьми.

Далі буде...

tabletochki.org

