

Содействие
Больным
Саркомой
sarcoma.pro

Вместе мы сохраняем ритм жизни

Годовой отчет 2025
МОО «Содействие больным саркомой»

Содержание

Об организации

Что такое саркома	3
Лечение сарком	4
Об организации	5
Задачи организации	8
Команда	9

Программы организации

Преодолеем саркому вместе	11
Лечение и реабилитация	13
ОДР — общий день рождения	15
Больничное такси	17
Крымский лагерь	18

Отчеты и реквизиты

Поступления и расходы	20
Реквизиты и контакты	21



Что такое саркома?

Саркома — это группа злокачественных новообразований, происходящих из клеток соединительной ткани организма

Где возникает

Опухоль может развиваться в костях, мышцах, жировой ткани, нервных волокнах и других структурах.

Ключевая особенность

Высокая агрессивность, которая проявляется в быстром росте, склонности к раннему метастазированию (распространению через кровь и лимфу) и образованию вторичных очагов в отдалённых органах

Лечение сарком

Лечение сарком требует строго комплексного и мультидисциплинарного подхода:

хирургическое вмешательство

химиотерапия

лучевая терапия

Ввиду агрессивного характера опухоли лечение часто сопряжено с необходимостью проведения тяжёлых хирургических вмешательств. Пациентам могут требоваться ампутация конечностей или сложные реконструктивные операции, включая замену костей и суставов на эндопротезы.

Несмотря на жизненную необходимость таких мер, они часто приводят к стойким нарушениям функций опорно-двигательного аппарата и, как следствие, к получению статуса «инвалид».

Ключевой проблемой в борьбе с саркомами остаётся трудность ранней диагностики

Из-за не специфичности симптомов на начальных стадиях заболевание часто выявляется поздно, что является основной причиной высокой летальности в течение первого года после постановки диагноза

Саркома представляет собой серьёзную медицинскую и социальную проблему. Её лечение требует применения современных медицинских технологий, организации комплексной реабилитации и социальной поддержки пациентов для сохранения качества их жизни.



Наша главная цель — повысить качество жизни онкологических больных и их близких

Мы стремимся создать поддерживающую среду, в которой каждый может получить необходимую помощь, информацию и эмоциональную поддержку

Организация официально зарегистрирована в 2010 году, однако её история уходит корнями в ко-нец 90-х годов. Всё началось с неформального общения пациентов, проходивших лечение в веду-щих онкологических центрах страны — НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина и МНИОИ им. П.А. Герцена.

Стремление обмениваться информацией о лечении и личном опыте переросло в мощное волонтёр-ское движение. Взаимопомощь и поддержка стали основой для формирования сообщества, кото-рое сегодня является опорой для сотен людей.



Общение с людьми — главное в нашей работе



Начальная стадия лечения — это критический период, полный тревоги и неопределённости как для пациента, так и для его семьи.

Чувство изоляции и страх перед будущим могут усугублять тяжесть состояния. Именно поэтому ключевое место в нашей работе занимает общение с людьми, находящимися в аналогичной жизненной ситуации.

Это помогает

- преодолеть чувство одиночества
- увидеть, что ситуация не безнадёжна
- обрести уверенность и силы для борьбы

Реальные примеры тех, кто успешно прошёл через установку протеза, многочисленные курсы химиотерапии и другие испытания, становятся источником вдохновения.

Особую роль в поддержании морального духа играют наши волонтеры. Многие из них — это бывшие или нынешние пациенты, которые на собственном опыте знают цену надежды и поддержки. Их участие делает помощь искренней и максимально эффективной.

Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве здравоохранения РФ



Наши задачи

Поддержка

01

Представление и защита интересов пациентов с онкологическими заболеваниями, их психологическая и информационная поддержка, содействие реализации и расширению установленных им льгот и преимуществ;

Объединение

02

Объединение усилий органов государственной власти, некоммерческих и коммерческих организаций, отдельных граждан, изъявивших желание помочь работе Организации, с целью активного решения медицинских, социальных и иных проблем пациентов с онкологическими заболеваниями;

Благотворительность

03

Осуществление благотворительной деятельности, участие в благотворительных кампаниях и пропаганде благотворительности

Наша команда



Родькин Олег Николаевич

Председатель правления



**Бочаров Александр
Александрович**

Заместитель председателя правления



Чёрная Ксения Олеговна

Руководитель благотворительных программ

Лечение и реабилитация

Преодолеем саркому вместе

ОДР — общий день рождения

Программы организации

Крымский лагерь

Больничное такси

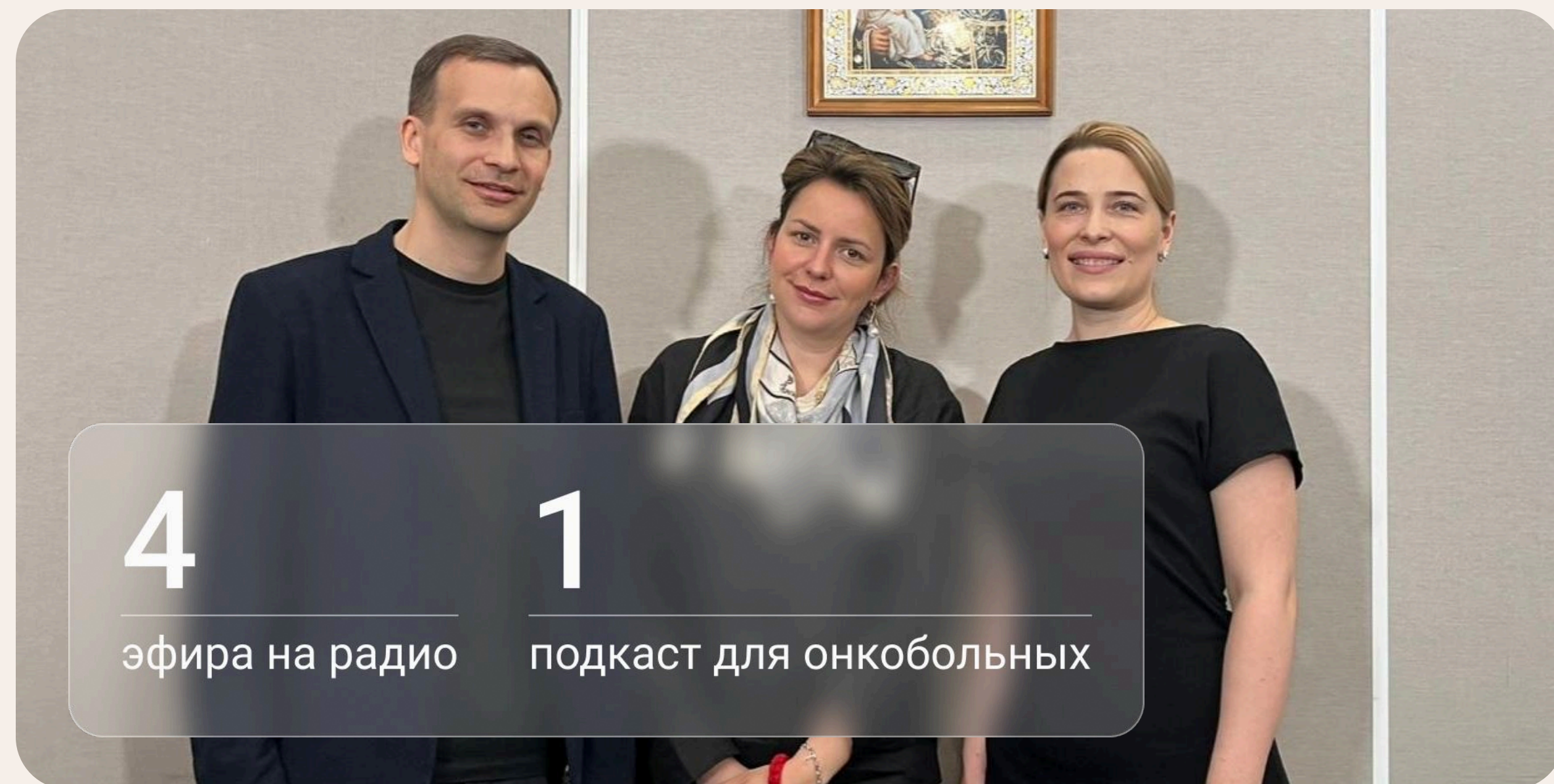
Преодолеем саркому вместе

О программе

- представление интересов больных саркомой в Совете по защите прав пациентов при Минздраве России;
- круглые столы с ведущими онкологами страны по вопросам организации лечения и реабилитации пациентов с саркомами костей и мягких тканей;
- повышение уровня информированности об особенностях диагностики, выявления и лечения сарком костей и мягких тканей;
- формирование базы мотивирующих историй выздоровления



Результаты программы



Прорыв в доступности лечения: главной стратегической победой 2025 года стал возобновлённый выпуск препарата Месна в РФ. После двух лет дефицита, которые ставили под угрозу лечение тысяч пациентов, наши усилия по работе с Минздравом РФ и Минпромторгом увенчались успехом. С конца 2025 года пациенты с саркомой снова имеют доступ к эффективной химиотерапии

В 2025 году сотрудники МОО представили интересы больных саркомой на:

- заседаниях Совета общественных организаций по защите прав пациентов при Министерстве Здравоохранения Российской Федерации;
- XVI Всероссийском конгрессе пациентов, где поделились своими наработками с лидерами других НКО;
- XI Петербургском международном онкологическом форуме «Белые ночи 2025», где Александр Бочаров был отмечен наградой «За активную позицию и неравнодушие к онкологическим пациентам», а Ксения Чёрная представила доклад «Стигматизация на фоне калечащих операций, или есть ли жизнь после ампутации?». С докладом можно ознакомиться [по ссылке](#)
- научно-практической конференции «Ургентные ситуации в онкологии», где Александр Бочаров вместе с доктором медицинских наук, профессором РАН Феденко А.А. выступили с докладом на тему «Остеосаркома. Неотложные состояния — цена жизни»

Пройдено обучение

«Кризисное консультирование» «Онкопсихология»
«Работа с горем и утратой: теория, диагностика и практика для психологов»

Лечение и реабилитация

О программе

- оказание информационной поддержки пациентов, разработка маршрутизации в каждом конкретном случае;
- очные встречи с сотрудниками Организации в медучреждениях во время лечения психологическая онлайн поддержка пациентов и членов их семей;
- поддержка пациентов с ампутацией;
- паломнические поездки для онкобольных.



Результат программы

3 697 консультаций

Форма консультаций



Кто обратился

Пациенты



Родственники



Темы обращений



Общий день рождения

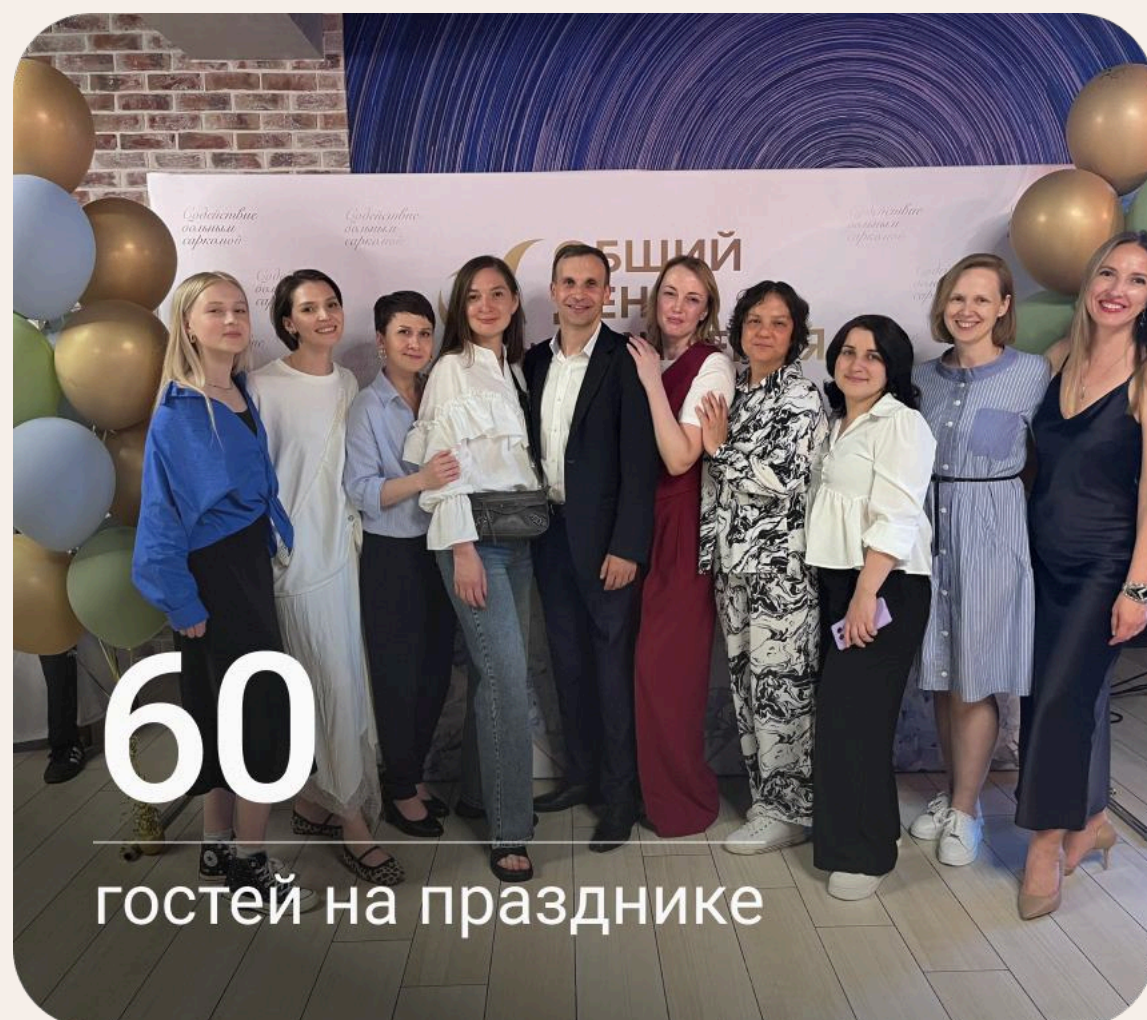
О программе

Праздник «Общий день рождения» проводится ежегодно в мае с 2001 года. Его миссия — повышение качества жизни онкологических больных и их близких. Встреча собирает пациентов со всей страны, предоставляя им возможность поделиться историями борьбы, поддержать друг друга и обменяться опытом. Для многих участников это событие является значимой частью реабилитации и социальной адаптации.

Главная цель праздника — объединение разных поколений пациентов (первичных, в ремиссии, с рецидивом, в терминальной стадии), установление тёплых дружеских связей, поддержка во время лечения, обмен опытом и жизненными перспективами.



Результаты программы



Праздник прошёл 24 мая 2025, собрав 60 гостей, среди которых большая часть — лица с ограниченными возможностями здоровья, включая инвалидов с нарушениями опорно-двигательного аппарата.

- Создана атмосфера взаимной поддержки и сплочённости, что способствует принятию болезни и формированию новых жизненных смыслов;
- Участники получили эмоциональную поддержку и обрели новых друзей;
- Праздник стал площадкой для обмена опытом и историями побед, что вдохновляет на продолжение борьбы с недугом.

«Общий день рождения» — уникальное событие, которое объединяет людей, столкнувшихся с тяжёлой болезнью. Встреча способствует формированию сплочённого сообщества, укреплению духа, обретению новых друзей и осознанию ценности каждой минуты жизни.

Больничное такси

О программе

Программа «Больничное такси» способствует интеграции людей с инвалидностью в общественную и трудовую жизнь.

В рамках программы организована комплексная поддержка пациентов с нарушениями функций опорно-двигательного аппарата:

- обеспечение проезда к местам лечения и реабилитации железнодорожным и авиатранспортом;
- содействие в передвижении по городу с использованием услуг такси.

Целевая аудитория — пациенты, испытывающие стойкие затруднения при ходьбе, многие из которых используют костыли или трость и нуждаются в дополнительной помощи при перемещении.

Результаты программы

Снятие ограничений в передвижении

Пациенты получили возможность свободно перемещаться, самостоятельно посещать медицинские, социальные и культурные мероприятия.

Снижение социальной стигмы

Программа способствует формированию более инклюзивной среды и снижению барьеров, связанных с передвижением людей с инвалидностью.

Трудоустройство и сохранение рабочих мест

Благодаря повышению мобильности несколько участников программы смогли трудоустроиться, а часть пациентов — сохранить свои рабочие места.

850+

поездов в рамках программы

Крымский лагерь

О программе

Проведение мероприятий летнего и осеннего отдыха для онкологических больных и их семей направлено на создание благоприятных условий для совместного досуга, способствующего восстановлению физического и психологического здоровья. В программе приняли участие пациенты на различных этапах лечения: проходящие активную терапию, паллиативные больные, а также находящиеся в стадии ремиссии.

Совместный отдых способствует укреплению организма, улучшению психоэмоционального состояния и формированию позитивного настроения, что особенно важно в период между курсами лечения. Мероприятия оказывают стабилизирующее влияние на эмоциональный климат в семьях, способствуют взаимной поддержке и мотивации.



Результаты программы

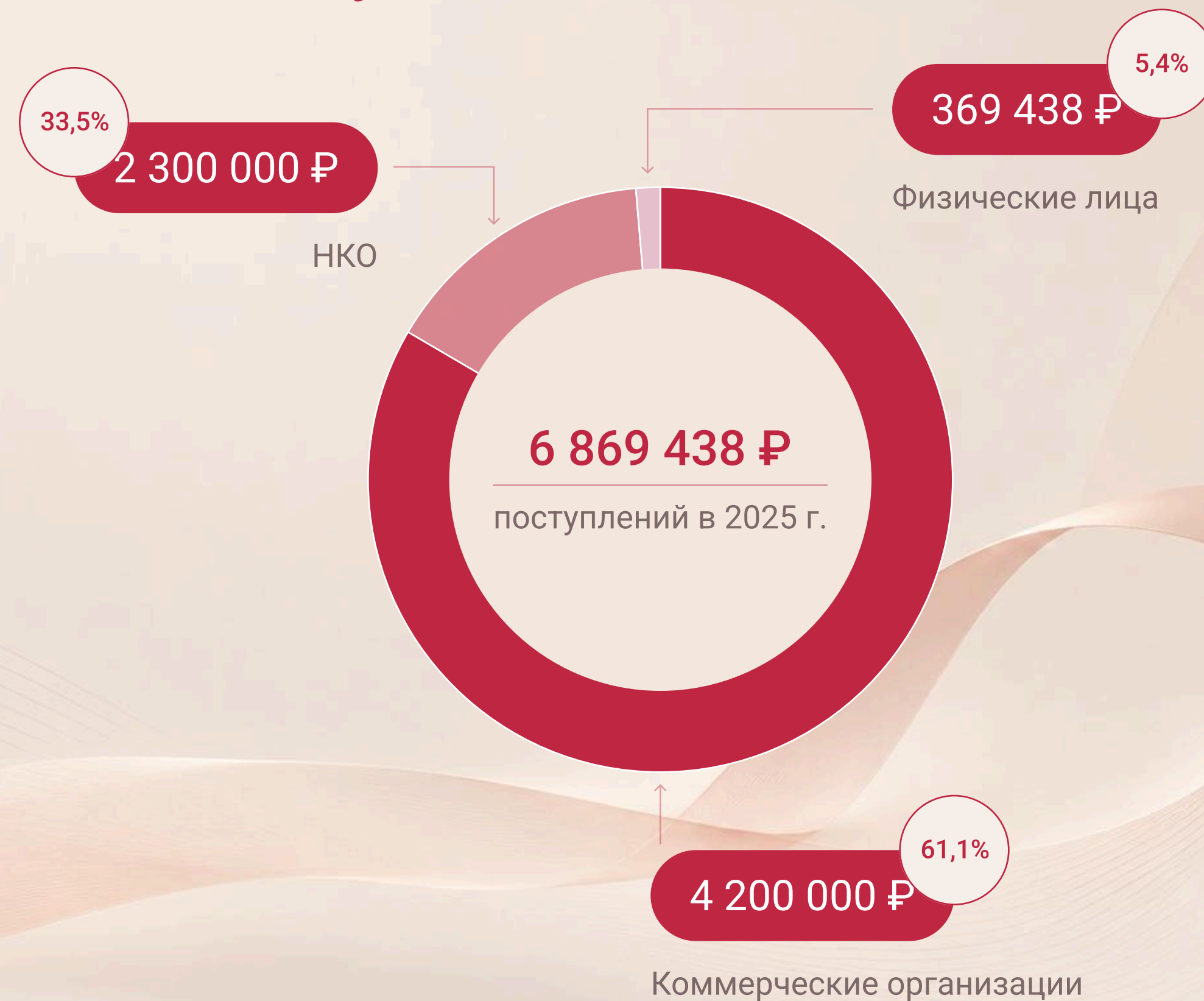
В рамках программы 33 пациента и их семьи получили возможность отдохнуть в Крыму

Благоприятные природные условия, чистый воздух и паломнические поездки положительно сказались на психоэмоциональном состоянии участников. Водные процедуры и мягкая физическая активность способствовали восстановлению функций опорно-двигательного аппарата, что улучшило общее самочувствие и качество жизни.

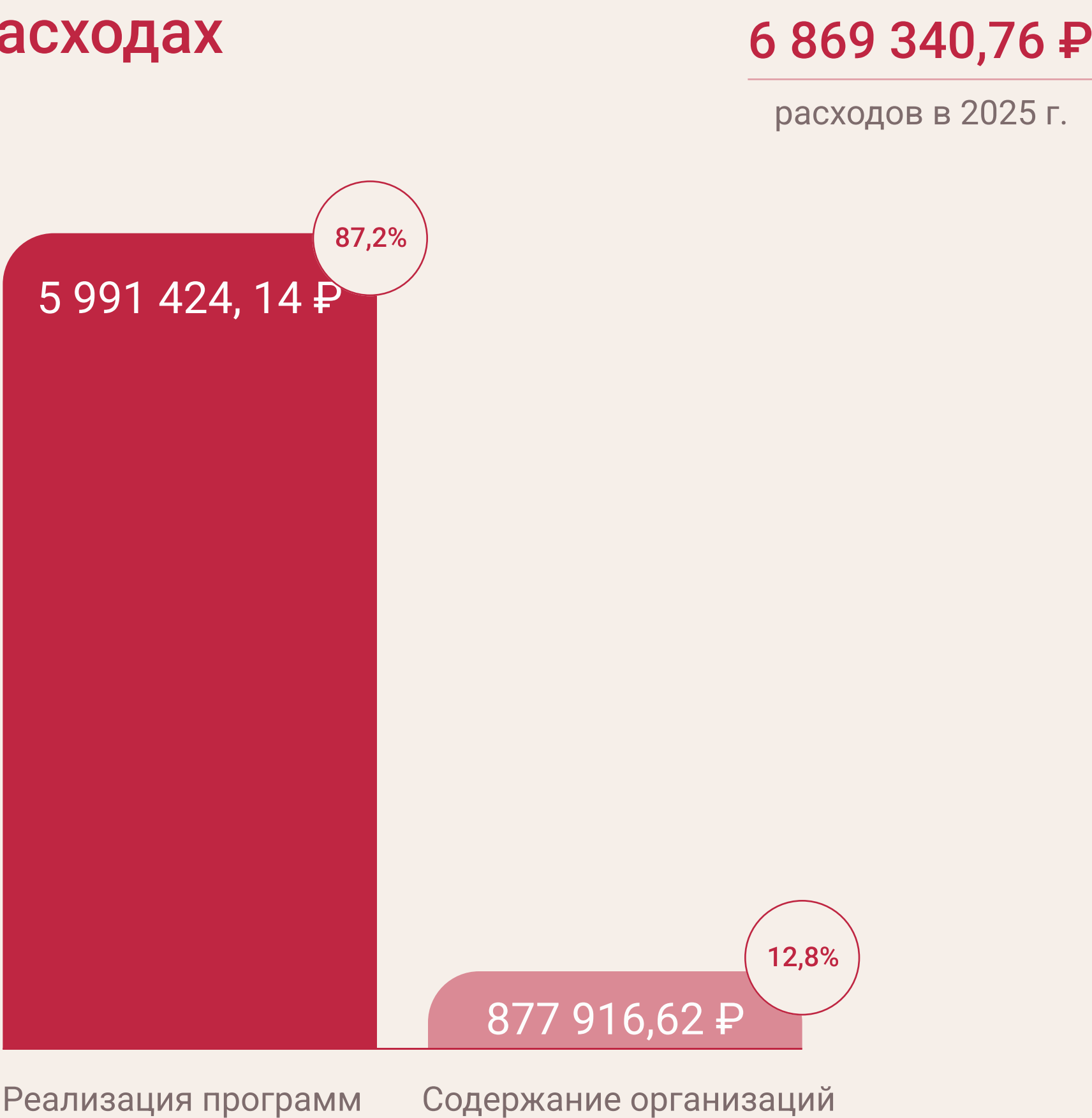


Поступления и расходы

Отчёт о поступлениях



Отчёт о расходах



Реквизиты и контакты

Реквизиты организации

Наименование организации:	Межрегиональная общественная организация «Содействие больным саркомой»
Краткое наименование:	МОО «Содействие больным саркомой»
Юридический адрес:	119415, г. Москва, проспект Ленинский, д. 92, помещение 1\1
ИНН:	7723369385
КПП:	772901001
Расчётный счёт:	40703810500750000868
БИК:	044525411
Банк:	Филиал «Центральный» банка ВТБ (ПАО)
Корсчёт:	30101810145250000411
ОКАТО:	45268581000

-  post@sarcoma.pro
-  +7 925 750-63-00
-  +7 925 750-63-00
-  <https://sarcoma.pro/>
-  <https://vk.com/sarcomapro>