

ОПИСОВИЙ ЗВІТ БФ «СЕСТРИ ДАЛЛИ» - 2019

Проекти:

1. **Фешн-проект «Butterfly in Blue»** - серія показів мод за участі пацієнтів із легеневою гіпертензією з метою привернення уваги до проблематики, подолання інформаційних бар'єрів (2017-2018, Львів, Луцьк, Торонто).
<https://www.youtube.com/watch?v=gLvjo11Zrt4&t=24s>
2. **Соціальна кампанія «Корок життя»** - безстрокова фандрейзингова кампанія, яка діє із 2015р. та полягає у зборі пластикових корків з метою придбання ліків чи медичного обладнання для хворих на легеневу гіпертензію.
<https://www.youtube.com/watch?v=koAMMfUjM0&t=5s>
3. **«Соціально-експертний супровід пацієнтів з легеневою гіпертензією»**. Цієї осені пацієнти ЛАГ Львівської області взяли участь у II етапі програми реабілітації. Програма включає: індивідуальні та групові сеанси психотерапії, фізичні вправи, танцювально-рухова терапія, а також масаж. Програму вдалось реалізувати завдяки фінансовій підтримці Управління соціального захисту Львівської міської ради та партнерській підтримці Дитячого центру здоров'я ім. Анни Мазуренко.
<https://city-adm.lviv.ua/news/science-and-health/medicine/274373-u-lvovi-tryvaie-druhyi-etap-reabilitatsiinoi-prohramy-dlia-patsientiv-iz-lehenevoiu-hipertenziieiu>

Заходи:

1. **Участь в експертній групі при МОЗ України** із супроводу закупівель медикаментів за напрямом «Легенева артеріальна гіпертензія (ЛАГ)». До групи експертів та фахівців входять: лікарі, представники громадських організацій, благодійних організацій. Ми боремося за розширення номенклатури (переліку) медикаментів за напрямом «ЛАГ». Це дуже важливо. Разом із тим намагаємося зробити це так, щоби життя не було ціною смерті.
2. **Участь 17-18 травня у Бухаресті (Румунія) у зустрічі членів EURORDIS Membership Meeting 2019 #EMM2019**. У сьогоднішніх реаліях Україна має багато бар'єрів. Нам важливе членство у EURORDIS, тому що це можливість не лише озвучити проблеми пацієнтів із рідкісними (орфанними) захворюваннями України, але і знайти важелі впливу та новий досвід.
3. **У стінах парламенту України ми скористались можливістю презентувати ролик про ЛАГ, який нам люб'язно надала РНА Європе**. Ми знову долали інформаційний бар'єр у напрямку ЛАГ та привели успішний приклад Львівської області, де є офіційний обласний реєстр пацієнтів із ЛАГ, програма із забезпечення ліками та програма реабілітації, яку реалізуємо разом із партнерами.
4. **Флеш-моб у facebook до Міжнародного Дня Легеневої Гіпертензії (WPHD) в підтримку пацієнтів ЛАГ**. З метою залучення якнайбільшої кількості учасників, за підтримки волонтерів ми записали відео-інструкцію англійською та українською мовами. Ми дуже задоволені результатом та щиро вдячні всім, хто своєю участю допоміг подолати інформаційний бар'єр. Серед тих, хто долучився до флешмобу – перша леді Львова, дружина голови Львівської ОДА, заступник міського голови, депутати міської ради та Верховної Ради, керівник управління охорони здоров'я, а також президент Європейської асоціації легеневої гіпертензії – Hall Skaara та голова Британського Фонду

легень – Tessa Jelen. Важлим є те, що до участі у флеш-мобі зголосились дуже різні і відомі в світі люди, зокрема канадійський скрипаль-віртуоз – Василь Попадюк, а також наші друзі з Великобританії, Канади та Франції. Загалом відзнято 30 відео в підтримку WPHD та пацієнтів ЛАГ. Ми пишаємось результатом, адже всі ці відео було переглянуто 10758 разів. І це лише за кілька днів!!! Флеш-моб виявився чудовим інструментом в подоланні інформаційного бар'єру в напрямку ЛАГ!!!

<https://www.facebook.com/groups/332834927436294/>

5. **Напередодні Міжнародного Дня Легеневої Гіпертензії (WPHD) та в рамках відзначення Дня міста центром Львова пройшла урочиста театралізована хода, до якої долучилась команда легеневої гіпертензії в супроводі Першої леді Львова.** Хода дала нам чудовий інформаційний та просвітницький ефект. Лише трансляцію у facebook переглянули понад 800 разів. А Інформацію про БФ «Сестри Даліли», WPHD та пацієнтів ЛАГ під час руху ходи чули всі, як учасники процесії, яких було близько двох тисяч та ще тисячі людей на вулицях.
<https://www.youtube.com/watch?v=CmP9I0IK-UA>
6. **5 травня на головній площі Львова відбулась весела руханка з метою привернення уваги громадськості до проблематики ЛАГ.** Руханку своєю участю підтримали відомі люди, волонтери, партнери і всі небайдужі. Погода стала для нас ще одним випробування. Цілий день була злива. Але вона не злякала і не стала бар'єром для тих, хто прийшов нас підтримати. Під час руханки відбувалась благодійна ярмарка, яку в основному організували пацієнти ЛАГ. Подію відвідало близько 200 осіб. Також в приміщенні Львівської міської ради ми провели зустріч з пацієнтами та волонтерами за участі радника міського голови. Отже, нам вдалось провести просвітницьку та фандрейзингову кампанію.
https://www.youtube.com/watch?v=8V_BDOyvVGs <https://www.youtube.com/watch?v=B-eUjdGmVRY>
7. **10-12 травня організовано сімейний вікенд з програмою реабілітації для пацієнтів ЛАГ та їх родин.** Захід відбувся в будинку Св. Йосифа сестер монахинь Греко-католицької церкви. В рамках вікенду відбулись сеанс групової психотерапії, сеанс танцювально-рухової терапії, естафети, тематична вечірка «Капелюшник» та барбекю. Це був час коли пацієнти та їх сім'ї, не будучи завантаженими домашніми справами, отримали якісну психологічну підтримку та фізичну реабілітацію.
<https://www.youtube.com/watch?v=t0ygCPYToGU>
8. **25 травня музиканти та виконавці провели ініціативу «Музика заради життя»,** де початківці і аматори, відомі і не дуже зібрались разом та подарували свою музику перехожим та гостям, створили неймовірну атмосферу ритму і доброти. Вони подарували не лише музику, а й свій час, щоб підтримати БФ «Сестри Даліли» та пацієнтів ЛАГ.
9. **Наприкінці червня в офісі БФ «Сестри Даліли» відбулась робоча зустріч з представниками орфанних захворювань.** Ми обговорили проблеми, з якими зараз стикаються пацієнти з рідкісними нозологіями. А вже тепер розробляємо спільну стратегію до Дня Рідкісних Захворювань.
10. **Участь у тренінгу «Профілактика професійного вигорання» для всіх, хто щодня працює на допомогу іншим.** Організатором тренінгу став УФБ.

11. Підопічні БФ «Сестри Даліли», пацієнти ЛАГ, незважаючи на свій легеневий стан, змогли подолати гірські вершини: Світлана Маланчак – Меджугор'є (Боснія), Надія Нусь– Говерла, 2061 м (Україна).
12. Участь із 28 вересня по 2 жовтня у Мадриді (Іспанія) в Конгресі ERS-2019, що став масштабною та визначною подією для всіх, кому близька проблематика легеневих станів. Сотні спікерів, тисячі учасників. Ми раді та пишаємось, що стали частинкою такої події. Відбулося ряд зустрічей, де ми розповіли про українських пацієнтів, виклики, з якими щодня стикаємось. Ми ділилися успішним досвідом співпраці з чиновниками та лікарями. Нас чули, нам аплодували!
13. Участь із 30 листопада по 3 грудня у Барселоні (Іспанія) в Щорічній Конференції Європейської асоціації легеневої гіпертензії.
14. 13 грудня БФ «Сестри Даліли» представив звіт про свою діяльність за 5 років. Це був не просто звіт, а зустріч із тими, хто в складні часи вірив і був поруч. Під час заходу було все – і подарунки, і смачні частунки від спільноти ЛГ-пацієнтів.

Досягнення:

1. Лауреат Конкурсу «Кращі ініціативи жінок для демократичного розвитку місцевих громад-2019» за Фешн-проект «Butterfly in blue».
2. Номінація на премію журналу BOOM TV-2018.
3. Переможець Конкурсу «Благодійна Львівщина» (2015, 2017, 2018).
4. Номінація на премію журналу BOOM TV-2017.
5. Лауреат Конкурсу «Благодійна Львівщина», 2016.
6. Переможець Національного Рейтингу Благодійників-2015 у номінації «Динаміка приросту витрат на благодійність у 2014/2015 роках».
7. Затвердження «Регіональної програми з покращення медичної допомоги хворим з легеневою гіпертензією» у Львівській області» (2015).
8. Затвердження Програми «Здоров'я» у Київській області для дитини-сироти з легеневою гіпертензією (2016).

Членство:

1. Європейська асоціація легеневої гіпертензії, Американська асоціація легеневої гіпертензії, Канадська асоціація легеневої гіпертензії, Європейський фонд легень, EURORDIS,
2. Український форум благодійників – член наглядової ради.
3. Громадська рада при Львівській ОДА.
4. Група експертів та фахівців, що залучаються до роботи Постійної робочої групи МОЗ України з питань профільного супроводу закупівель за напрямом «ЛАГ».