

ОПИСОВИЙ ЗВІТ БФ «СЕСТРИ ДАЛІЛИ» - 2020

1. Ініційовано створення руху пацієнтів із рідкісними захворюваннями «Орфанний дзвін» з метою покращення становища пацієнтів із рідкісними захворюваннями в Україні.
2. Спільно із рухом «Орфанний дзвін» проведено фотосесію рідкісних пацієнтів разом із відомими людьми. Фото з фотосесії використані для соціальної реклами розміщеної на біл-бордах у місті Львові.
3. Спільно із рухом «Орфанний дзвін» проведено зустріч «Різдвяні дебати» за участі пацієнтів із рідкісними захворюваннями, їх представників, пацієнтських організацій, чиновників, лікарів, громадських активістів, представників ЗМІ. В ході зустрічі було вирішено ініціювати зміни, які можуть покращити стан пацієнтів із орфанними захворюваннями у місті Львові та Львівській області.
4. Спільно із рухом «Орфанний дзвін» проведено круглий стіл «День орфанних захворювань» у Львівській обласній державній адміністрації за участі пацієнтів із рідкісними захворюваннями, їх представників, Амбасадора орфанних пацієнтів, чиновників, лікарів, політиків різних рівнів, представників ЗМІ. Напрацьовано дорожню карту щодо подальших дій орфанної спільноти в регіоні та в Україні для покращення становища орфанних пацієнтів.
5. Активна робота в напрямку подолання негативних наслідків пандемії COVID-19:
 - 1) зібрано кошти та придбано індивідуальні засоби захисту, які було передано медикам у лікарню Львівської області.
 - 2) пацієнткою ЛГ Мирославою Дзюбінською разом із ART майстерня D&M було виготовлено захисні маски, які було передано медикам у лікарню Львівської області.
 - 3) there was made a video to raise funds for personal protective equipment for doctors.
 - 4) there was spread information among PH patients about behavior in the case of COVID-19, refutation of incorrect information about COVID-19 was spread on social networks.
 - 5) забезпечено кисневими концентраторами, ліками пацієнтів із ЛГ та пацієнтів із COVID-19, які до нас зверталися за допомогою.
 - 6) отримано захисні маски від РНА Europe, які було передано пацієнтам та медикам. Окрім того, проведено фандрейзингову кампанію із розповсюдження захисних масок від РНА Europe, за які вдалося отримати кошти на розвиток БФ «Сестри Даліли», а також поширити інформацію про ЛГ серед людей, які цікавилися, що символізують сині губи зображені на масках.
 - 7) скеровано звернення у Департаменти охорони здоров'я усіх регіонів України з проханням забезпечити пацієнтів із ЛГ ліками на 3 місяці наперед з метою мінімізувати ризики захворіти відвідуючи лікарню.
 - 8) публікації в соціальних мережах інформації від РНА Europe, ELF, ERS щодо життя пацієнтів із ЛГ під час COVID-19
 - 9) участь в on-line event about COVID-19 організованого Асоціацією ЛГ Словенії, публікації в соціальних мережах історій молодих пацієнтів ЛГ України про їх життя в умовах пандемії COVID-19
6. Робота гарячої лінії, завдяки якій були опрацьовані та вирішені звернення пацієнтів із ЛГ та пацієнтів із COVID-19.
7. Активна робота групи в месенджер (facebook), яка об'єднує пацієнтів із ЛГ з України для спілкування та швидкого вирішення питань пацієнтів.

8. Старт та реалізація Благодійного проєкту «Студія краси: Butterfly in Blue», що є фандрейзинговою ініціативою, інформативного спрямування з надання стилістично-перукарських послуг (стрижка, зачіска), манікюр, педикюр. Метою проєкту є:
 - 1) збір коштів на розвиток БФ «Сестри Даліли».
 - 2) надання послуг краси пацієнтам із ЛГ.
 - 3) навчання пацієнтів із ЛГ догляду за красою.
 - 4) інформативна кампанія серед відвідувачів про ЛГ.Нещодавно відомим українським співаком гурту «DZIDZIO» - Михайло Хомою нам було подаровано масажний стіл, за що ми вдячні. Завдяки цьому стало можливим розширення проєкту наданням послуг масажу.
9. Разом із рухом «Орфанний дзвін», Телеканалом «Перший Західний» організовано Акцію «Червень -місяць добра». As part of the project, philanthropists realized the dreams of children with PH та дітей із рідкісними захворюваннями. Відбулися теле- та радіопрограми about the «June is a Month of Good» project. Акція дала свій позитивний ефект на психо-емоційний стан дітей із рідкісними захворюваннями в час COVID-19. Саме під час Акції «Червень - місяць добра» керівником Львівської обласної державної адміністрації Максимом Козицьким було подаровано перший електросамокат пацієнту із ЛГ.
10. Супровід пацієнтки із ЛГ для проведення трансплантації в Україні. Пацієнтку внесено в лист очікування на трансплантацію в Клінічній лікарні швидкої допомоги міста Львова. Саме в цій лікарні у 2020 році активно розпочали проведення трансплантацій органів від померлого донора. Насамперед, проведено трансплантації серця, які усі є успішними. Завдяки медикам пацієнти отримали шанс на життя в Україні. Сподіваємося, що вже у 2021 році в Клінічній лікарні швидкої допомоги міста Львова будуть проведені трансплантація легень, комплексу серце-легені.
11. Завдяки ініціативі Компанії «Нова пошта» - #марафондлявсіх за підопічну БФ «Сестри Даліли»- Христинку Макарчук бігли справжній марафон та вибороли медаль марафонця, яку передали Христинці. Завдяки #марафондлявсіх вдалося підвищити поінформованість про ЛГ.
12. Проведено фандрейзингову кампанію із онлайн-розіграшів виробів ручної роботи пацієнтів ЛГ та благодібно наданих цінних речей. Залучено пацієнтів із ЛГ до організації проведення розіграшів.
13. Традиційно в Україні у грудні дітям дарують подарунки від Святого Миколая. Ми ініціювали, а благодійники допомогли зібрати подарунки дітям із ЛГ, дітям пацієнтів із ЛГ, дітям, батьки яких померли від ЛГ. Дитячі мрії здійснені.
14. Проведено активності в рамках проєкту «O2Kids». Дитина із ЛГ Христинка Макарчук, яка в Україні є обличчям проєкту «O2Kids», отримала електросамокат від РНА Europe. Також до Дня Святого Миколая в рамках цього проєкту благодійник завдяки монахині Сестрі Далілі та Телеканал «Перший Західний» подарували ще двом дітям із ЛГ електросамокати. Цей момент був переповнений емоціями, щастям, дитинством і вірою в чудо. Інформаційним партнером проєкту «O2Kids» в Україні є Телеканал «Перший Західний». По телебаченню неодноразово трансливалося відео про хлопчика Томаса, яке є хорошим інструментом у подоланні інформативного бар'єру про ЛГ у дітей. Це лише початок проєкту «O2Kids».

15. Робота у групі експертів при Міністерстві охорони здоров'я України з питань профільного супроводу закупівель медикаментів та медичних виробів за напрямками «Легенева артеріальна гіпертензія», «Трансплантація».
16. Активна робота у Комісії з питань охорони здоров'я Громадської ради при Львівській обласній державній адміністрації. Контроль за функціонуванням програми із покращення медичної допомоги хворим на легеневу гіпертензію у Львівській області, вирішення питання орфанних захворювань.
17. Участь в наступних заходах:
 - 1) семінар «Нове регулювання трансплантації в Україні – нові можливості для пацієнтів та бізнесу».
 - 2) тренінг «Підвищення потенціалу пацієнтських організацій України щодо реалізації заходів бюджетної адвокації на місцевому рівні».
 - 3) Конференція «Щедрий Вівторок: нові підходи до благодійності».
 - 4) Eurordis Summer School training 2020.
 - 5) навчання з управління благодійною організацією, проєктним менеджментом, комунікацією через соціальні мережі, ЗМІ, фандрейзинг в рамках проєкту «ProCharity2.0».
 - 6) семінар-тренінг від OSCE з розробки та застосування стандартів належного врядування громадських та благодійних організацій.

Досягнення:

1. Лауреат Конкурсу «Кращі ініціативи жінок для демократичного розвитку місцевих громад-2019» за Фешн-проєкт «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. Благодійний фонд «Пацієнти України».
4. Громадська рада при Львівській ОДА.
5. Група експертів та фахівців, що залучаються до роботи Постійної робочої групи МОЗ України з питань профільного супроводу закупівель за напрямом «ЛІАГ».