



# «ОРЕОЛ ЖИЗНИ»

Оказание всесторонней помощи пациентам с онкологическим диагнозом и их близким

«**ТРИПЛЯТА**» — это сообщество пациенток и их родственников, которые борются с трижды негативным раком молочной железы

«**PROSTATE CANCER RUSSIA**» — это сообщество пациентов и их родственников, которые борются с раком предстательной железы

# СОУЧРЕДИТЕЛИ АНО «ОРЕОЛ ЖИЗНИ»



**Мария  
Алемпиева**

*2019 год выдался богатым на события. Я отпраздновала сорокалетие, забеременела. На 30 неделе беременности мне поставили диагноз трижды негативный рак молочной железы. Я прошла лечение. В 2024 году дочурке исполнилось 5 лет, я в ремиссии.*



**Марина  
Магамедова**

*Новый 2020 год, новые мечты и желания, мне 32 года - счастливая многодетная мама. В феврале 2020 года мне огласили диагноз трижды негативный РМЖ. Лечение позади. Сейчас мне 37 лет, и я здорова.*



**Настя  
Соболь**

*Моя история началась 4 года назад: ТНРМЖ, стадия 2Б. Тогда мне было 28 лет. Лечение было непростым, но сейчас я в ремиссии. В то время мне очень помогли девушки, которые уже находились в ремиссии. Наличие пациентского сообщества — это большая поддержка для женщин, столкнувшихся с таким диагнозом.*



**Диана  
Фетисова**

*ТНРМЖ вылечивается не всегда. Мой близкий человек погиб от этого заболевания. Я здесь, чтобы помочь другим на пути лечения тем, чем я смогу.*

# АНО «ОРЕОЛ ЖИЗНИ». КТО МЫ?

## Наши направления деятельности

01.

### Триплята

- Чат
- Библиотека
- Ютубканал
- Брошюра
- Информационные листы
- Прямые эфиры с врачами

2 701 человек

02.

### Рак предстательной железы

- Чат
- Библиотека
- Ютубканал
- Врачи в чате
- Брошюра
- Информационные листы
- Прямые эфиры с врачами

1219 человек

03.

### Другие

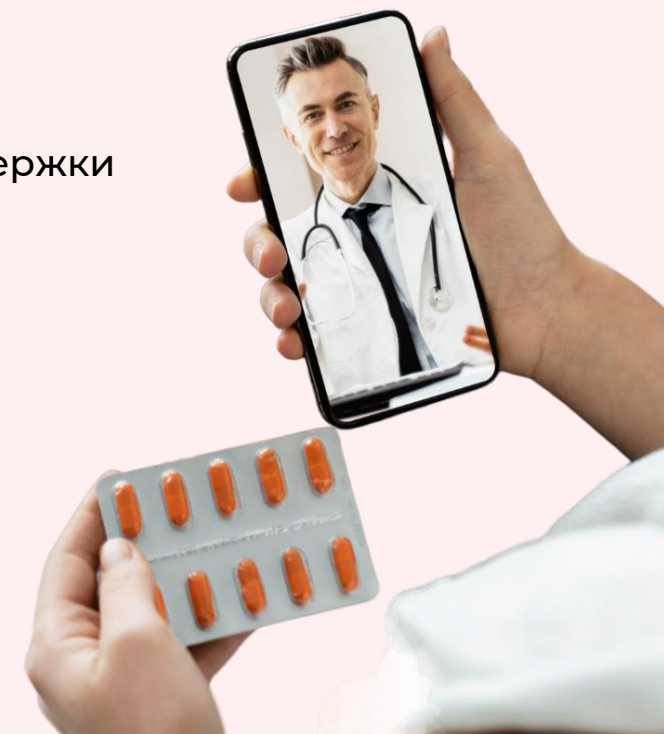
- Беременность после РМЖ - **376 человек**
- РМЖ с отдаленными МТС - **745 человек**
- РМЖ с МТС в ГМ - **292 человек**
- Мутация BRCA - **1076 человек**
- Мутация Pk3ca - **257 человек**

# ПРОБЛЕМЫ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ ВРАЧ – ПАЦИЕНТ ОФЛАЙН

- Отсутствие времени на приеме, что бы задать вопрос
- Отсутствие внимания и заинтересованности со стороны доктора
- Отсутствие возможности экстренной связи с врачом для обсуждения побочных явлений на фоне лечения. Запись к врачу часто минимум на 10-14 дней вперед.

Вопросы, на которые пациенты не получают ответов от своих врачей:

- вопросы по самой сути заболевания
- возможных опциях терапии
- нежелательных явлениях
- образе жизни во время лечения
- вопросы психологической поддержки



# РЕШЕНИЕ ПРОБЛЕМНЫХ ВОПРОСОВ В ЧАТЕ ОНЛАЙН ДЛЯ ПАЦИЕНТА

Пациентская организация основана на взаимопомощи друг другу, в наших чате множество квалифицированных людей с диагнозом. У нас есть врачи, редакторы, бухгалтеры, юристы, поэтому мы стремимся оказать квалифицированную помощь:



- + Боремся с альтернативной медициной, продвигаем идеи доказательной медицины
- + Изучаем зарубежные официальные ресурсы и последние новости по нозологии, объясняем простым языком
- + Проводим эфиры с врачами, которые отвечают на наиболее частые и насущные вопросы
- + Маршрутизируем помогаем разобраться в организационных вопросах
- + Помогаем разобраться в обследованиях

- + Помогаем с вопросами, которые пациент может/ должен задать врачу
- + **КВАЛИФИЦИРОВАННЫЕ ВРАЧИ В ЧАТЕ**
- + Составляем памятки, списки, документы, презентации, файлы, инструкции и руководства (кто до пациентских чатов посчитал и выложил в общий доступ сколько гамма-ножей в России?)
- + Дежурят в чатах по очереди, чтобы пациенты могли получать ответы 24/7 и не оставались в одиночестве

# ЗАЧЕМ ПАЦИЕНТАМ ВСТУПАТЬ В ПАЦИЕНТСКИЕ СООБЩЕСТВА И ЧАТЫ?



## ИНФОРМАЦИЯ

Пациенты, которые прошли лечение от рака Вашей нозологии готовы поделиться опытом



## РЕШЕНИЕ ПРОБЛЕМ

Не знаете, что делать, если... Напишите Ваш запрос и получите советы от других участников чата



## СОЧУВСТВИЕ

Гораздо больше вероятность, что Ваши чувства разделят люди, которые уже прошли похожий путь

# ЗАЧЕМ ЕЩЁ?



## ОБЩЕНИЕ

Вы сможете пообщаться и познакомиться с людьми из разных регионов России



## МАРШРУТИЗАЦИЯ

Вы не знаете, где можете получить медицинскую помощь? Расскажем!



## О других НКО

Расскажем о других фондах, службах, которые помогают онкопациентам



## ЗНАНИЯ

Почитайте наши Библиотеки и получите знания от врачей по Вашей нозологии



## КОМАНДА

Вы окажетесь в сообществе и Вам не нужно будет проходить этот путь в одиночестве



## РАЗВЛЕЧЕНИЕ

Вместе веселее и легче!

**В июле 2023 и 2024 годов "Ореол Жизни" принимал участие в пациентской сессии на форуме "Белые ночи" в Санкт-Петербурге**

Мария Алемпиева и Диана Фетисова получили благодарственные доски за активную позицию в поддержке и информационном сопровождении онкологических пациентов

**"Ореол Жизни" является подписантом декларации о прозрачности**

Подписывая этот документ вместе с 340 благотворительными организациями, АНО "Ореол жизни" утверждает: "Мы работаем открыто, не собираем деньги на личные карты, в транспорте и иными "серыми" способами".

**37 организаций поддерживают "Ореол Жизни"**

НМИЦ онкологии им.Н.Н.Петрова, фонд "Не напрасно", служба "Ясное утро", онкологический центр "De Vita", фонд "Вместе против рака", БФ "Я люблю жизнь", БФ "Онкофонд", БФ "Дальше", БФ "Александра", медицинская лаборатория "Гемотест", АНО "Найди своего доктора", АНО "Стома Вместе", медицинский навигатор TobeWell, Green Bra, CarrotQuest, Vazaart, театр Маяковского, Небольшой драматический театр, театр МТЮЗ, театр Современник, SMM Planer



# НАШИ РАЗВЛЕКАТЕЛЬНЫЕ ПРОЕКТЫ ДЛЯ ДЕВУШЕК С ТНRMЖ



## ЦЕЛЬ ПРОЕКТА:

Информационная поддержка и вдохновение женщин и их родственников, проходящих через трудный период в жизни, а также привлечение внимания общественности к проблемам, с которыми сталкиваются женщины, переживающие онкологическое заболевание.

## ЗАДАЧИ ПРОЕКТА:

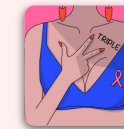
Поднять вопросы о необходимости поддержки онкопациенток и о том, как общество может помочь им в их борьбе.

Показать красоту и силу женщин, переживающих онкологическое заболевание, через фотографии

Содействовать формированию позитивного образа онкопациенток в общественном мнении.

Поделиться историями и опытом женщин, которые прошли через этот трудный период в жизни.

Сменить стереотипы общества и показать, что жизнь после болезни существует.



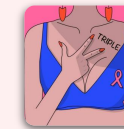
## 3 марта — День осведомленности о ТНРМЖ

Уже дважды (03.03.2023 и 03.03.2024 года) благодаря нашему труду и инициативе общественность обращала внимание на День осведомленности о ТНРМЖ

## 5 мая — "Пижама пати"

13 девушек триплят приняли участие в событии "Пижама пати". Фотографирование, йога, лекция, макияж, закуски и общение.





## 22 июня — Дегустация вин

10 девушек отлично провели время на дегустации вин



## Театры

Больше 300 раз триплета бесплатно посетили спектакли театров-партнеров МТЮЗ, НДТ, Современник, театр им.Маяковского, театр Мастерская





## 15 октября — Фотосессия «Розовый октябрь»

15 женщин с диагнозом ТНРМЖ приняли участие в фотосессии «Розовый октябрь»





## ВЫСТАВКА ФОТОГРАФИЙ ЖЕНЩИН С ТРИЖДЫ НЕГАТИВНЫМ РАКОМ МОЛОЧНОЙ ЖЕЛЕЗЫ



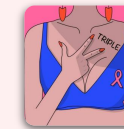
Проект направлен на поддержку женщин, получивших диагноз ТНРМЖ, как во время лечения, так и на стадии реабилитации.

### Сроки реализации проекта:

Февраль 2024 года



Мы разрушаем стереотипы общества – рак не равно смерть. Мы хотим показать, что женщина с диагнозом не одна в этом мире. Не надо заикливаться на болезни, исчезать с поля зрения. Можно и нужно проходить лечение, есть эффективные схемы лечения. Во время лечения и после можно жить наполненной жизнью.



В каждой клинике по неделе!

В 2024 году прошла фотовыставка, посвященная невероятно сильным женщинам с трижды негативным раком молочной железы. Они поделились своими снимками и историями давая надежду и вдохновляя всех нас. Эти фотографии — победа над болезнью, символ силы и стойкости



ФГБУ «НМИЦ  
им. академика  
В.И. Кулакова»



АО «Медицина» -  
Клиника Академика  
Ройтберга

**K+31**

Клиника «K+31»



# 3 МАРТА - Международный день борьбы с ТНРМЖ



## ПЕРВАЯ В РОССИИ КОНФЕРЕНЦИЯ ПО ТРИЖДЫ НЕГАТИВНОМУ РАКУ МОЛОЧНОЙ ЖЕЛЕЗЫ

С участием врачей, пациентов и НКО состоялась 3 марта 2024

Данное мероприятие получило позитивный отклик у пациенток с ТНРМЖ. На конференции выступали дипломированные специалисты, которые развеяли много мифов об этой болезни, и вселили силы в тех, кто сейчас так нуждается в поддержке.



### Врачи



Григорий  
Алексеевич Чиж



Алексей  
Анатолевич  
Волченко



Юлия  
Александровна  
Рябова



Катерина  
Сергеевна  
Гречухина



Анастасия  
Сергеевна  
Данилова

## ОТЗЫВЫ ПАЦИЕНТОК



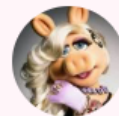
### Екатерина Солдатова

Вы все замечательные девочки – админы!!!! Прodelываете колоссальную работу. Это бесценно!!!! Словами не передать как вы всем нам помогаете!!! Дай Бог здоровья и долгих лет счастливой жизни!!!!



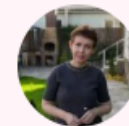
### Анна

Присоединяюсь к словам благодарности за такую приятную встречу! Спасибо организаторам, нашим девочкам админам, за проделанную работу, это бесценно! Я была первый раз, теплая атмосфера, замечательные и прекрасные девочки! Спасибо! Триплеты лучшие!



### Инна

Вам и всем нам – здоровья, удачи и вечной ремиссии! ❤️  
А наши истории и правда помогают! Я просто счастлива, что нашла их сразу, как попала онкологию. Нельзя оставаться одной с болезнью. Вместе мы – сила! 🙌

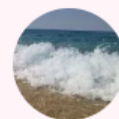


### Жанна

Девочки если б не наш чат, не знаю как всё б вынесла! Это очень важна ваша поддержка, что мы вместе через всё проходим!



Девочки админы невероятные, поддерживают и очень много полезной информации собрали. Огромный труд!



### Ирина

И я оочень жалею, что раньше не знала про этот чат, хотя искала и понимала интуитивно, что должен быть! И вчера случайно нашла





## ОТЗЫВЫ ПАЦИЕНТОВ



### Денис

Анна, Мария, спасибо вам за человечность и за такую большую работу, что вы делаете. Думаю я еще не раз задам тут вопросы и найду еще тонну полезной информации от тех, кто задавал вопросы до меня. Благодарю. Доброй ночи.



### Марина Кисилева

Анна, спасибо Вам огромное! Очень помогли! Будем думать, как дальше действовать. Про радий я того же мнения, папу не смогу на него отправить, зная про его действие. Спасибо большое за то что Вы есть у нас, за Ваш чат, просто невероятная поддержка ❤️



### Elena

Спасибо огромное Анна, сейчас еще мой папа сам пытается добавиться чтобы просмотреть все ресурсы чата! Очень информативно! Спасибо вам за то что вы это делаете!!!



### Tatiana Skripchenko

Какой же полезный этот чат! Огромное спасибо организаторам и админам. Низкий поклон вам ❤️



### Дмитрий

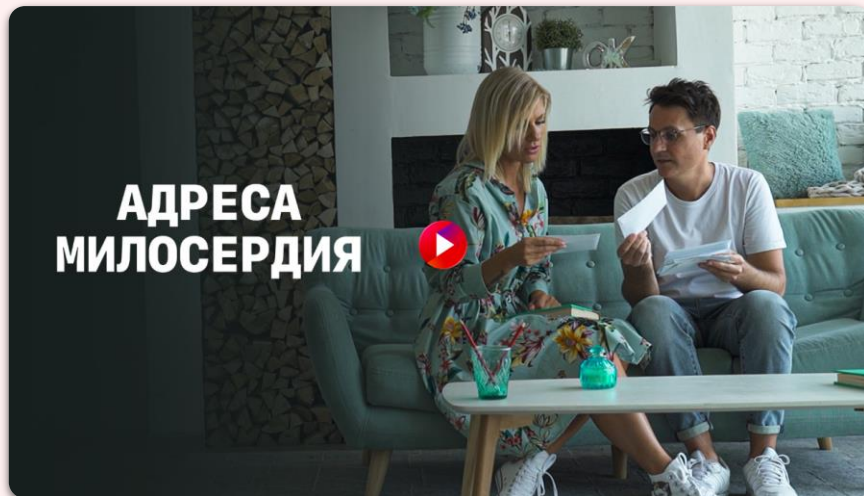
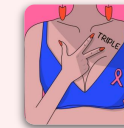
Мы здесь все такие. 😊  
Здесь очень много полезной инфы и огромная поддержка, и информационная, и моральная. Низкий поклон основателям и админам чата. ❤️

### Veronika Rogozina

Спасибо большое Вам! Спасибо большое этому чату! 🙏

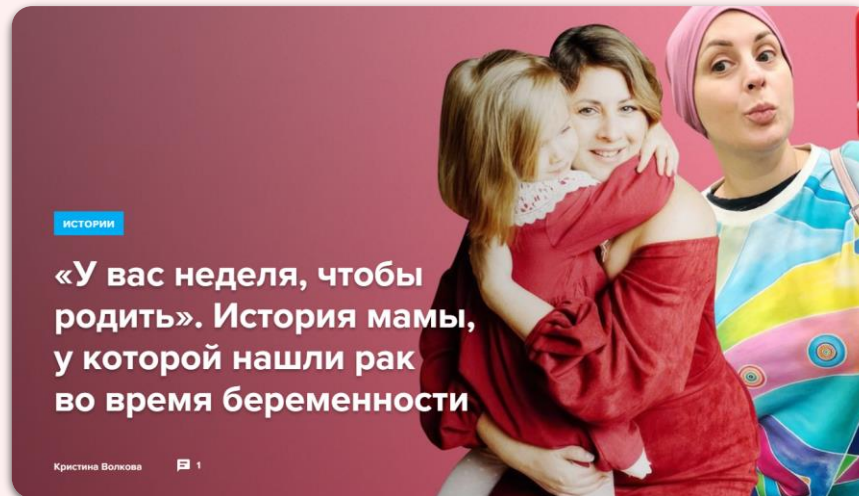


# СМИ О НАС



## Адреса милосердия

Радио Маяк

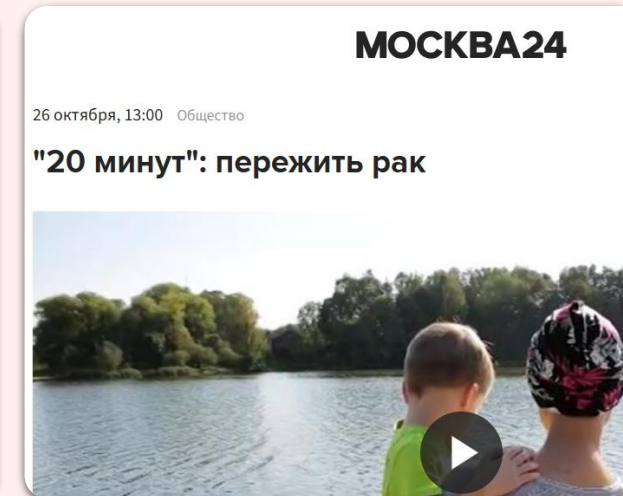


ИСТОРИИ

«У вас неделя, чтобы родить». История мамы, у которой нашли рак во время беременности

Кристина Волкова 1

Медиа «Мел»

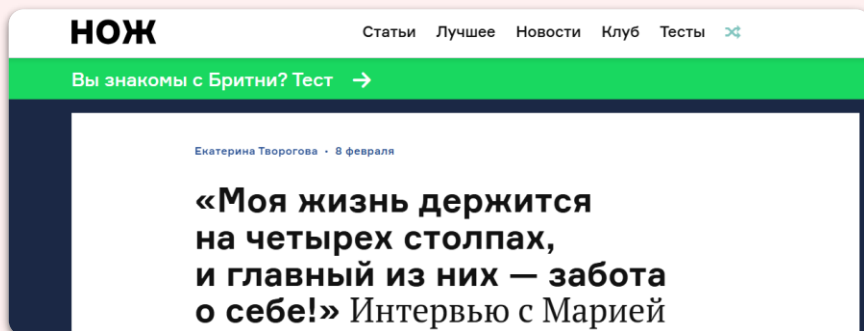


МОСКВА24

26 октября, 13:00 Общество

"20 минут": пережить рак

Москва 24



НОЖ

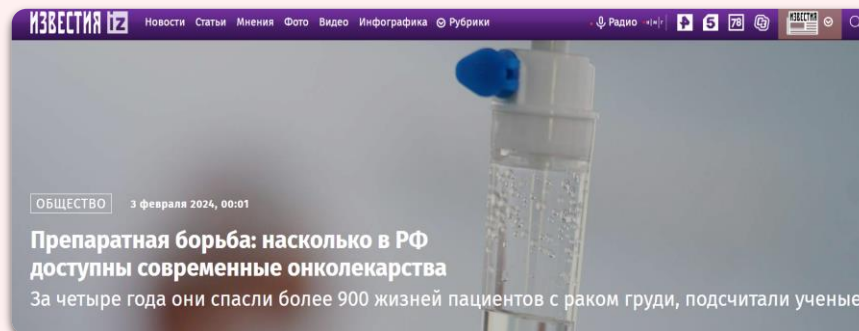
Статьи Лучшее Новости Клуб Тесты

Вы знакомы с Бритни? Тест →

Екатерина Творогова · 8 февраля

«Моя жизнь держится на четырех столпах, и главный из них — забота о себе!» Интервью с Марией

Медиа «Нож»



ИЗВЕСТИЯ Новости Статьи Мнения Фото Видео Инфографика Рубрики

ОБЩЕСТВО 3 февраля 2024, 00:01

Препаратная борьба: насколько в РФ доступны современные онколекарства

За четыре года они спасли более 900 жизней пациентов с раком груди, подсчитали ученые

Известия



«Обязательно блесну черным юмором на тему удаленного органа». Как мужчины в России переживают онкозаболевания репродуктивной системы

Текст: Екатерина Малышева

Онкозаболевания мужских половых органов — сложный диагноз, который часто осложняется тем, как его воспринимают пациенты. «Такие дела» поговорили со специалистами о лечении рака простаты и яичек, а также с мужчинами, которые столкнулись с этими заболеваниями.

Такие дела