

В Главное управление Министерства Юстиции РФ по г.Москве
от Благотворительного фонда развития системной помощи
Пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей»
ИНН 7733355920 КПП 773301001 ОГРН 1207700203061
125466, г.Москва, ул.Соколово-Мещерская, д.29, кв.17
Контакты nvm290877@mail.ru 8(963)764-70-99

Отчет о деятельности благотворительной организации за 2020 год.

Благотворительный фонд развития системной помощи Пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей» является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 № 135-ФЗ.

1.Сведения о финансово-хозяйственной деятельности, подтверждающие соблюдение требований Федерального закона от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» по использованию имущества и расходованию средств благотворительной организации.

В 2020 году Фонд осуществлял финансово-хозяйственную деятельность.

Поступления денежных средств составили - 412 051,00 (Четыреста двенадцать тысяч пятьдесят один рубль 00 копеек).

Поступления формировались из следующих источников:

- благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц – 318 051,00 (Триста восемнадцать тысяч пятьдесят один рубль 00 копеек);
- доходов от предпринимательской деятельности – 94 000,00 (Девяносто четыре тысячи рублей 00 копеек).

Расходы денежных средств составили – 62 422,03 (Шестьдесят две тысячи четыреста двадцать два рубля 03 копейки).

Денежные средства были направлены:

- на реализацию благотворительных целей – 58 088,38 (Пятьдесят восемь тысяч восемьдесят восемь рублей 38 копеек);
- на выплату заработной платы – 3 736,65 (Три тысячи семьсот тридцать шесть рублей 35 копеек);
- на комиссию банка – 597,00 (Пятьсот девяносто семь рублей 00 копеек)

2.Сведения о персональном составе высшего органа управления благотворительной организацией.

Совет Фонда:

Гремякова Ольга Ивановна;

Гремяков Андрей Иванович;

Гремякова Татьяна Андреевна.

3. Сведения о составе и содержании благотворительных программ благотворительной организации (перечень и описание указанных программ).

Сообщество «ProДюшенн» в Facebook: более 500 родителей и врачей, цель сообщества – информирование родителей и врачей пациентов с миодистрофией Дюшенна о международных стандартах и клинических рекомендациях, достижениях науки и медицины, подходах и разработках в области терапии, ухода и реабилитации пациентов, перевод статей и научных публикаций, информирование о мероприятиях фонда, ответы на вопросы, интеграция родительского-врачебного сообщества.

Программа психологической поддержки родителей пациентов «Передышка»: индивидуальные консультации, группа поддержки, тематические вебинары по психологии для родителей. Цель программы: психогигиена, профилактика выгорания и развитие копинг-стратегий и жизнестойкости родителей пациентов. Руководитель программы: магистр психологии, учредитель фонда «Гордей» Ольга Гремякова.

Школа для родителей вновь диагностированных пациентов с миодистрофией Дюшенна создана специально для мам и пап мальчиков, которые получили диагноз менее года назад. Наша задача - вооружить взрослых знаниями и информацией, чтобы помочь правильно организовать уход за мальчиками и поддержать моральный дух родителей. Международные стандарты, результаты последних исследований, доказательная медицина, реабилитация и лекарственная терапия – ключевые фокусы внимания Школы. Ведущая Школы: доктор медицинских наук, президент фонда «Гордей» Татьяна Андреевна Гремякова.

Ежегодная всероссийская родительско-врачебная конференция «Миодистрофия Дюшенна: стандарты и достижения в области терапии, реабилитации и ухода за пациентами». Цель конференции: развитие орфанной настороженности врачей, привнесение международного опыта в области терапии, реабилитации и ухода за пациентами в практику российского здравоохранения, информирование родителей и врачей о международных стандартах ведения пациентов и достижениях науки по нозологии.

Реабилитация амбулаторным пациентам с миодистрофией Дюшенна 6-11 лет в ЦКБ УДП РФ. В начале 2020 года мы анонсировали начало оказания высокотехнологичной медицинской помощи для больных мышечной дистрофией Дюшенна в ЦКБ УДП РФ (www.cchp.ru). Мы работали над программой совместно с врачами ЦКБ в течение года, коронавирус отложил старт программы на четыре месяца. Реабилитация стартовала в июле 2020 года. Внимательные высококвалифицированные врачи и медицинские сестры. Мультидисциплинарная команда специалистов, функциональная диагностика состояния костно-мышечной, сердечно-сосудистой и дыхательной систем. Физическая и физиотерапия в ультрасовременном реабилитационном центре, направленная на поддержание мышечной системы, объема движений в суставах, тренировку дыхательной системы, укрепление здоровья в целом – бассейн (идеально теплая вода — 33 градуса, глубина бассейна устанавливается под рост пациента), растяжки, тренажеры баланса и равновесия, жемчужные ванны, гало- и магнитотерапия.

4. Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации.

- Обучение: обучение от РТС для 6 врачей, курс обучения в World Duchenne Organization - 3 человека, воркшоп для физических терапевтов ЦКБ УДП РФ, лекция для врачей хосписных служб, урок доброты, пять видеороликов о Дюшенне.
- Мероприятия: первая всероссийская конференция (500+ регистраций: родители/врачи 50/50, более 200 участников, 12 спикеров, 8 часов), международный симпозиум по миодистрофии Дюшенна в рамках конференции для паллиативных специалистов Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, три группы поддержки для родителей в рамках программы «Передышка».

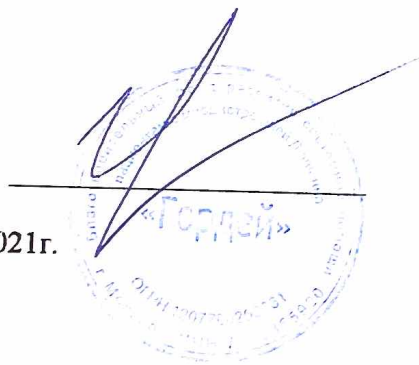
- Интервью, презентации, выступления, статьи: пять презентаций на конференциях, три интервью, выступление на канале ТВЦ, опубликована статья Т.А. Гремяковой по витамину D3.
- Реабилитация в ЦКБ УДП РФ: разработана соответствующая международным стандартам программа реабилитации для амбулаторных мальчиков в ЦКБ УДП РФ, девять мальчиков прошли реабилитацию в ЦКБ УДП РФ.
- Работа с сообществом: более 150 консультаций для родителей, более 200 переводов и постов, шесть групп в Facebook, более 500 человек в сообществе ProДюшени, информационная кампания в социальных сетях в день осведомленности 7 сентября 2020 года.
- Взаимодействие: членство в World Duchenne Organisation, TREAT-NMD и в Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи, взаимодействие с 5 фармацевтическими компаниями, более 30 писем руководителям организаций и в госорганы, два заседания в Общественной палате по Фонду финансирования терапии редких заболеваний «Круг Добра».

5. Сведения о нарушениях требований Федерального закона «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению.

В 2020 году налоговые органы не проводили проверки Фонда.

Президент

«30» марта 2021г.



Гремякова Т.А.