

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, д29, кв.17
Контакты nvm290877@mail.ru 8(963)764-70-99

Отчет о деятельности благотворительной организации за 2021 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 2021 году Фонд осуществлял финансово-хозяйственную деятельность.

Поступления денежных средств составили – 2 448 512,65 (Два миллиона четыреста сорок восемь тысяч пятьсот двенадцать рублей 65 копеек).

Поступления формировались из следующих источников:

- благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц – 1 163 460,65 (Один миллион сто шестьдесят три тысячи четыреста шестьдесят рублей 65 копеек);
- средства грантов, субсидий – 509 052,00 (Пятьсот девять тысяч пятьдесят два рубля 00 копеек);
- доходов от предпринимательской деятельности – 776 000,00 (Семьсот семьдесят шесть тысяч рублей 00 копеек).

Расходы денежных средств составили – 1 542 561,54 (Один миллион пятьсот сорок две тысячи пятьсот шестьдесят один рубль 54 копейки).

Денежные средства были направлены:

- на реализацию благотворительных целей – 1 368 626,44 (Один миллион триста шестьдесят восемь тысяч шестьсот двадцать шесть рублей 44 копейки);
- на оплату труда, включая страховые взносы – 89 858,20 (Восемьдесят девять тысяч восемьсот пятьдесят восемь рублей 20 копеек);
- на административные расходы – 84 076,90 (Восемьдесят четыре тысячи семьдесят шесть рублей 90 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).

«Развитие осведомленности о миодистрофии Дюшенна» - деятельность, нацеленная на развитие информированности о заболевании в обществе в целом и орфанной настороженности врачей: создание видеороликов, разработка онлайн-курсов для врачей, устные и письменные переводы, редакция, верстка, полиграфия, выступления на внешних площадках, развитие социальных сетей, проведение информационных кампаний, дизайн.

«Конференции»: организация и проведение конференций, в том числе – ежегодных всероссийских конференций по миодистрофии Дюшенна. Цель конференций: 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.

«Развитие сообщества родителей»: индивидуальное консультирование родителей, Школы для родителей, создание памяток, обучающих видеороликов, ведение сообществ (общего ProДюшенн – практически 1000 участников и специализированных по таргетной терапии – от 10 до 80 участников). Цель сообщества ProДюшенн: 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.

«Психологическая поддержка семей/Передельшка»: индивидуальные консультации, онлайн-группы и чаты поддержки, тематические вебинары по психологии для родителей. Цель программы: психогигиена, профилактика выгорания и развитие копинг-стратегий и жизнестойкости родителей пациентов.

«Наука»: написание научных статей, стандартов, протоколов, клинических рекомендаций, методик, обзоров, консенсусных соглашений по миодистрофии Дюшенна. Цель программы: внедрение международных стандартов надлежащего ухода в практику отечественного здравоохранения, консолидация позиций ведущих экспертов федеральных медицинских центров по критически важным вопросам.

«Всероссийская перепись пациентов с миодистрофией Дюшенна/регистр»: разработка ПО, проведение информационной кампании, взаимодействие с системой здравоохранения, проведение переписи. Цель программы: сбор, хранение, аналитика данных для осуществления маршрутизации, надлежащего ухода, лекарственного обеспечения, исследовательской и научной деятельности.

Реабилитация амбулаторных пациентов с миодистрофией Дюшенна 6-11 лет и программа короткой диспансеризации 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.echp.ru). Мы разработали программу реабилитации совместно с врачами ЦКБ, реабилитация стартовала в июле 2020 года. В 2021 году совместно с экспертами ЦКБ УДП РФ мы разработали и запустили программу короткой диспансеризации (чекапов) по международным стандартам с привлечением мультидисциплинарной команды специалистов, инструментов функциональной диагностики состояния костно-мышечной, сердечно-сосудистой и дыхательной систем. Цель программы: развитие системы реабилитации и диспансеризации, соответствующей международным стандартам.

4.Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации.

Мероприятия (большие форматы):

10-11 сентября: вторая всероссийская конференция «Миодистрофия Дюшенна: диагностика, надлежащий клинический уход и лечение». 900 регистраций, из них 2/3 – врачи и помогающие специалисты, 1/3 – родители, 30 российских и международных экспертов, два дня, 16 часов, 12 баллов НМО, записи докладов уже на нашем сайте.

27 ноября: конференция «Дюшенн и мозг». Первое в России мероприятие, посвященное нейроразвитию детей с миодистрофией Дюшенна и особенностям их нейрофункционирования. Более 1000 регистраций, 80% - врачи и помогающие специалисты, 14 российских и международных экспертов, 8 часов, записи докладов уже на нашем сайте.

11 декабря: первая в России конференция по физической терапии миодистрофии Дюшенна «Особенности физической терапии пациентов с миодистрофией Дюшенна». Более 300 регистраций, 80% - родители, 3 международных эксперта, 5 пациентов с МДЦ разного возраста на практической сессии.

Работа с сообществом

Более 300 консультаций для семей и врачей, +500 человек в сообществе ProДюшенн – самом большом русскоязычном сообществе по МДЦ, информационная кампания «Мой первый Дюшенн»

Работа в экспертном совете фонда «Круг добра»

МДЦ вошла в перечень нозологий фонда «Круг добра», 100 мальчиков с Дюшенном получают Аталурен через «Круг добра». Следующая цель: препараты пропуска экзонов и дефлазакорт

Фонд президентских грантов

Мы выиграли и полностью отработали наш первый грант на 500 000 рублей.

Мероприятия (короткие форматы)

10 школ для родителей вновь диагностированных пациентов с МДЦ – более 100 участников

9 групп психологической поддержки для мам

3 вебинара по психологии для родителей

1 урок доброты

1 видеоурок по растяжкам для семей от В.С. Ильасова

1 вебинар по лекарственному обеспечению с юристом Натальей Сергеевной Смирновой

2 семинара для «специальных» нянь

2 лекции для специалистов паллиативных служб

Публикации, выступления и интервью

Опубликовали статьи по МДЦ в журнале «Неврология» и в журнале «РАРУС»:

<https://www.neuro-journal.ru/jour/article/view/36>

<http://journal.rare-diseases.ru/files/rarus2021-19.pdf> (стр. 42-47)

А также - 5 интервью, 15 докладов и выступлений

Переводы

Гайд по обучению и поведению, чеклисты и функциональные тесты для врачей, обзор по МДЦ 2021 года (журнал Nature), обзор по пищевым добавкам в терапии МДЦ 2020 года (журнал Elsevier), более 30 переводов статей для сообщества ProДюшенн.

Реабилитация и диспансеризация в ЦКБ УДП РФ

- 21 мальчик прошел двухнедельную реабилитацию по международным стандартам
- 25 мальчиков прошли комплексное медицинское обследование (чекап)
- Мультидисциплинарная команда врачей запустила бисфосфонатную терапию остеопороза

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 2021 году налоговые органы не проводили проверки Фонда.

Президент Фонда

«14» марта 2022г.



Гремякова Т.А.