



ИТОГИ

2022



ГОРДЕЙ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД

dmd-russia.ru

Мероприятия

17-18 марта

**конференция
«Редкий Мозг»:**

первая в России многопрофильная онлайн-конференция, посвященная работе мозга людей с нейроотличиями, совместно с фондами «Дети-бабочки», «Хрупкие люди», «Живи сейчас», «Со-единение», «АИФ. Доброе сердце», уникальная секция по МДД с международным участием.



ИТОГИ 2022

1 июня

– в Международный день защиты детей – в Москве заложена аллея из 79 дубов

«Гордеевы дубы»

7 сентября

Всемирный день осведомленности о миодистрофии Дюшенна состоялся

**федеральный круглый стол
«Критерии и составляющие
эффективной терапии миодистрофии
Дюшенна»**

с участием ведущих экспертов федеральных центров, Минздрава РФ, БФ «Круг Добра», НКО.



Фонд «Круг добра»

ИТОГИ 2022



14 апреля 2022 года
попечительским советом фонда «Круг добра»
одобрены препараты для пропуска экзонов 51 и 53
(этеплирсен, голодирсен, вилтоларсен).

Одобрена терапия:

Трансларна – 203 мальчика
Этеплирсен – 71 мальчик
Вилтоларсен – 26 мальчиков
Голодирсен – 15 мальчиков

Обучение для родителей и врачей



Создан микрокурс
по дифференциальной
диагностике МДД для врачей
первичного звена –
<https://врачипротивдюшенна.рф>

Курс прошли
более 200
медицинских
специалистов

11 мероприятий 330 участников

6 школ для родителей вновь
диагностированных детей, **110 участников**

NEW 2 школы «Важные аспекты применения
кортикостероидов в терапии МДД»,
94 участника, 550+ просмотров на Youtube

NEW 1 школа «Современные патогенетические
препараты в системе эффективной терапии
МДД», **65 участников, 230+ просмотров
на Youtube**

NEW 1 школа «Стандарты надлежащего
ухода и ведения пациентов с МДД,
амбулаторная стадия»,
**45 участников, 170+ просмотров
на Youtube**

NEW 1 школа «Стандарты надлежащего
ухода и ведения пациентов с МДД,
неамбулаторная стадия»,
**21 участник, 100+ просмотров
на Youtube**

+ урок по растяжкам для семей
от доктора Ильёсова
1700 просмотров на Youtube



ИТОГИ 2022

Центральная клиническая больница Управления делами Президента РФ

53 мальчика

прошли двухнедельную
реабилитацию по международным стандартам

57 мальчиков

прошли комплексное
медицинское обследование (чекап)

5 подростков

с МДД
получили бисфосфонатную
терапию



На базе ЦКБ УДП РФ создан и утвержден
«Детский высокотехнологичный нейромышечный центр»,
который возглавила президент и медицинский директор
фонда «Гордей» дмн Татьяна Андреевна Гремякова.

ИТОГИ 2022



Работа с сообществом


ИТОГИ 2022

Более **500 консультаций**
для семей и врачей

(более 100 – по вопросам получения патогенетической терапии через «Круг добра», более 80 – по вопросам стероидной терапии, более 40 – для новых семей)

Старт работы над гайдом «100 вопросов про Дюшенн»



 Запуск сообщества и странички фонда «Гордей» в VK

150 мам в чате поддержки, проведено **12 групп** поддержки для мам



Татьяна Андреевна Гремякова вошла в состав международного консультативного совета «Duchenne community advisory board».

Регистр пациентов с МДД/Б

ИТОГИ 2022



 **Cherry
CRM**

! В сотрудничестве с международными и российскими экспертами на платформе Cherry CRM запущен регистр, в котором к концу 2022 года насчитывалось более

300 пациентов.

Выступления и интервью

ИТОГИ 2022

2 интервью

1 симпозиум

7 докладов

2 лекции

3 научных публикации

Симпозиум «Сильнее Дюшенна» на Съезде педиатров России, **5 марта**

Доклад «Осознанный репродуктивный выбор для родителей детей с орфанным заболеванием: возможно ли это?» на конференции «Биоэтика и генетика: вызовы XXI века», **16 октября**

Доклад «Генетическая диагностика МДД: возможность или приговор?», на конференции «Одиссея орфанного пациента: роль благотворительных фондов», **30 ноября**

Доклад «Опыт работы фонда «Круг Добра» с редкими заболеваниями на примере МДД» на Всероссийском конгрессе пациентов, **23 ноября**

Два выступления на форуме «Новейшая генетика» по важности ранней диагностики и развитию осведомленности об МДД в обществе

Лекция для специалистов паллиативных служб «Международные рекомендации по ведению пациентов с миодистрофией Дюшенна», **28 ноября**

Лекция по МДД в Университете Астаны для магистров-медиков «Duchenne Muscular Dystrophy - Global Overview», **14 ноября**

Доклад «Пациентоцентричность патогенетической терапии больных МДД». Конференция ЦГМА «Персонализированный подход к коморбидному пациенту в терапевтической и общей врачебной практике», **8 декабря**

Доклад «Миодистрофия Дюшенна – найти невидимку. Проблемы диагностики в первичном педиатрическом звене». Совещание главных внештатных специалистов по детской неврологии. XVII научно-практическая конференция «Дискуссионные встречи. Трудный клинический случай в практике психоневролога», **9 декабря**

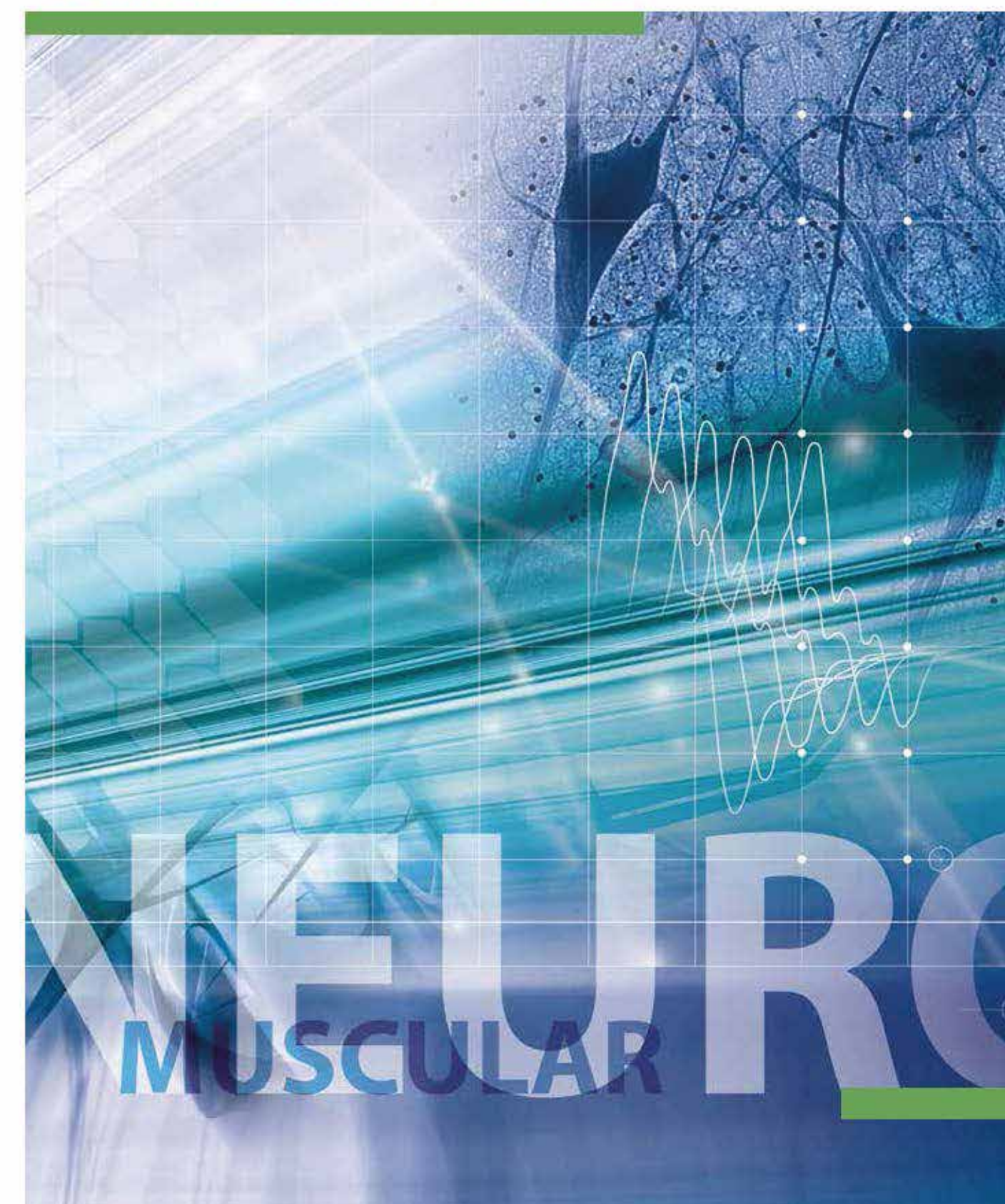
Публикации

ИТОГИ 2022

ISSN: 2222-8721 (Print)
ISSN: 2413-0443 (Online)

Нервно-мышечные БОЛЕЗНИ Neuromuscular Diseases

НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ
ЕЖЕКВАРТАЛЬНЫЙ
РЕЦЕНЗИРУЕМЫЙ
ЖУРНАЛ



Гремякова Т.А., Артемьева С.Б., Вашакмадзе Н.Д. и др.
Основополагающее значение понятий «амбулаторность»
и «неамбулаторность» в комплексной оценке состояния пациентов
с мышечной дистрофией Дюшенна. Нервно-мышечные болезни
2022;12(2):00–00. DOI: 10.17650/2222-8721-2022-12-2-00-00.



Gremiakova T.A., Gremiakova O.I., Sakbaeva G.E., et al.
Duchenne Muscular Dystrophy diagnostic gaps in primary medical chain.
17th International Congress on Neuromuscular Diseases. Brussels,
July 5-9, 2022; eP04.01.06.

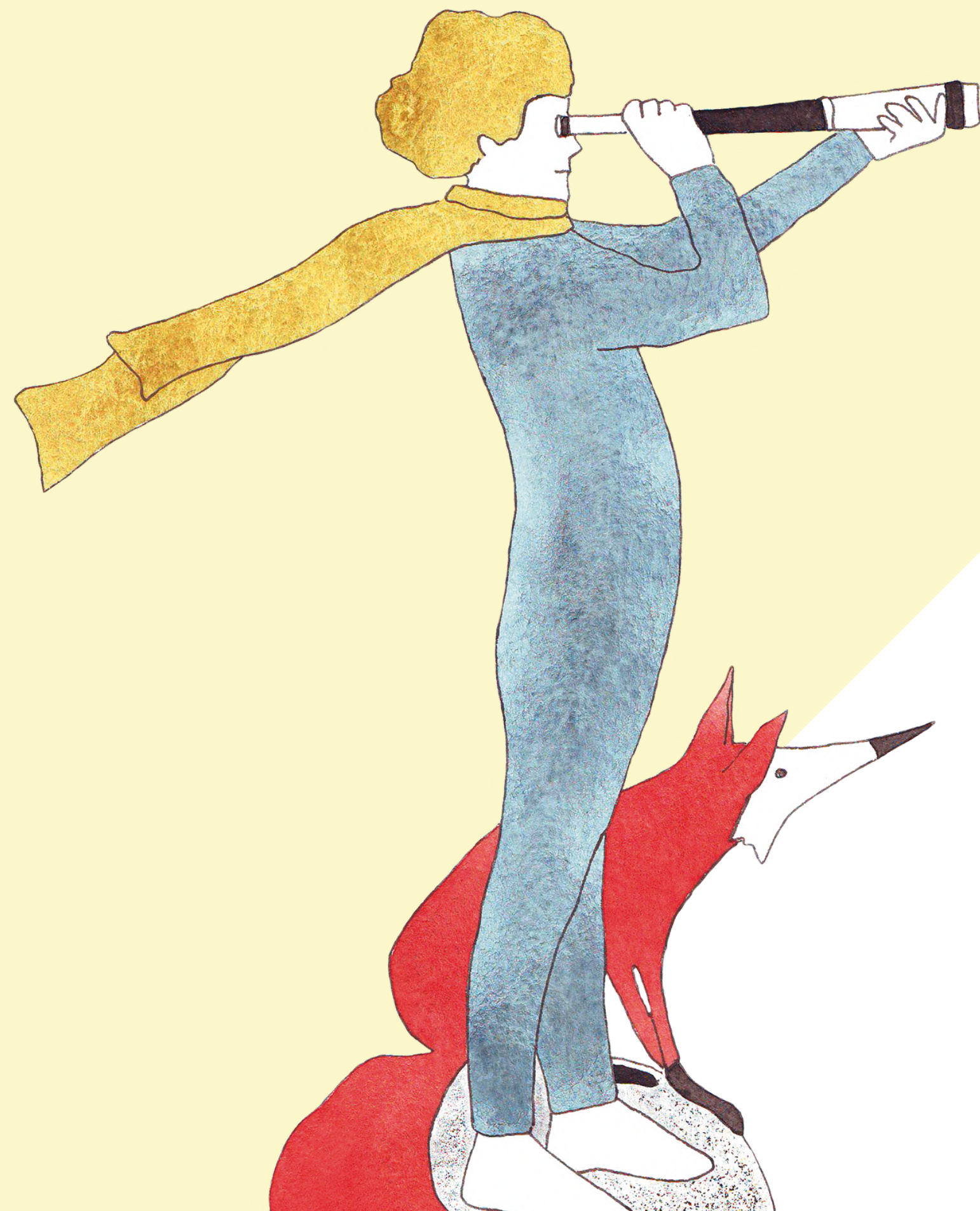


Гремякова Т.А., Артемьева С.Б., Байбарина Е.Н. и др.
Современная концепция эффективной терапии мышечной дистрофии
Дюшенна. Подготовлена и отправлена в печать
Нервно-мышечные болезни.

Грант #СильнееДюшенна

от благотворительного фонда
«Абсолют-Помощь»

ИТОГИ 2022



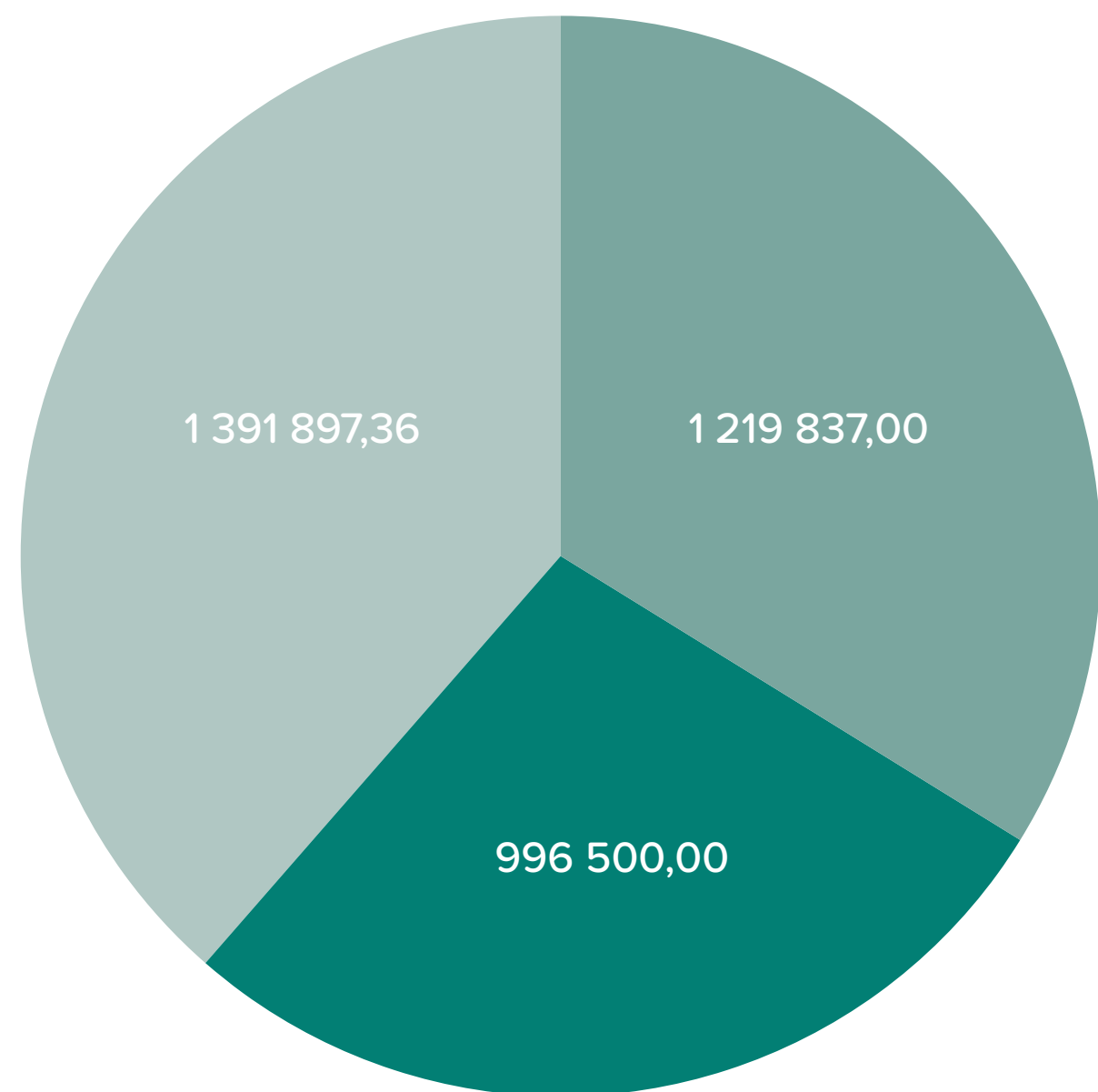
А—П

Фонд «Гордей» выиграл

1 миллион рублей

на развитие образовательной
программы для родителей и врачей.

Поступления

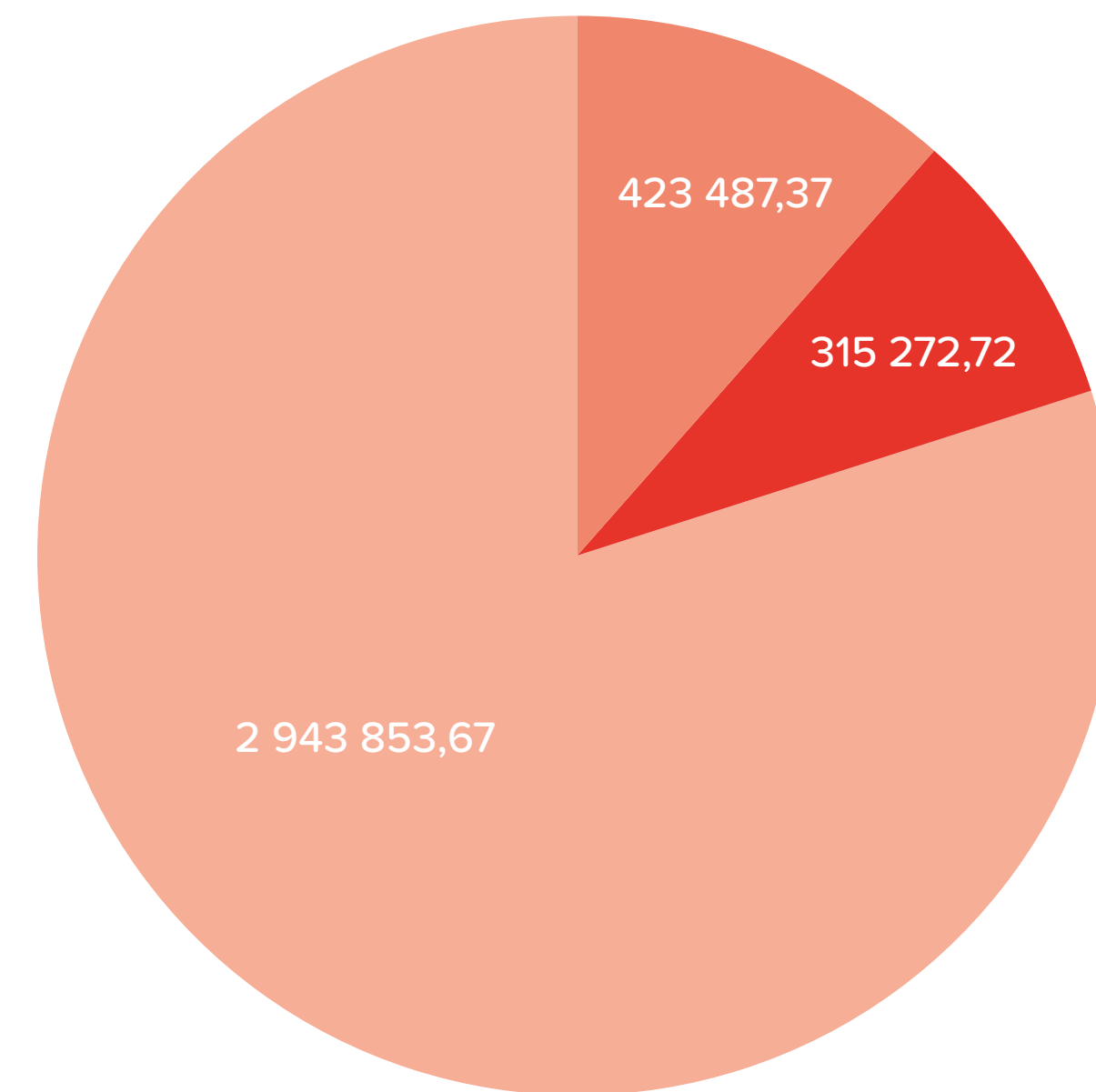


Поступления денежных средств составили — 3 608 234,36 рублей

Поступления формировались из следующих источников:

- благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц — 1 391 897,36
- средства грантов, субсидий — 996 500,00
- доходов от предпринимательской деятельности — 1 219 837,00

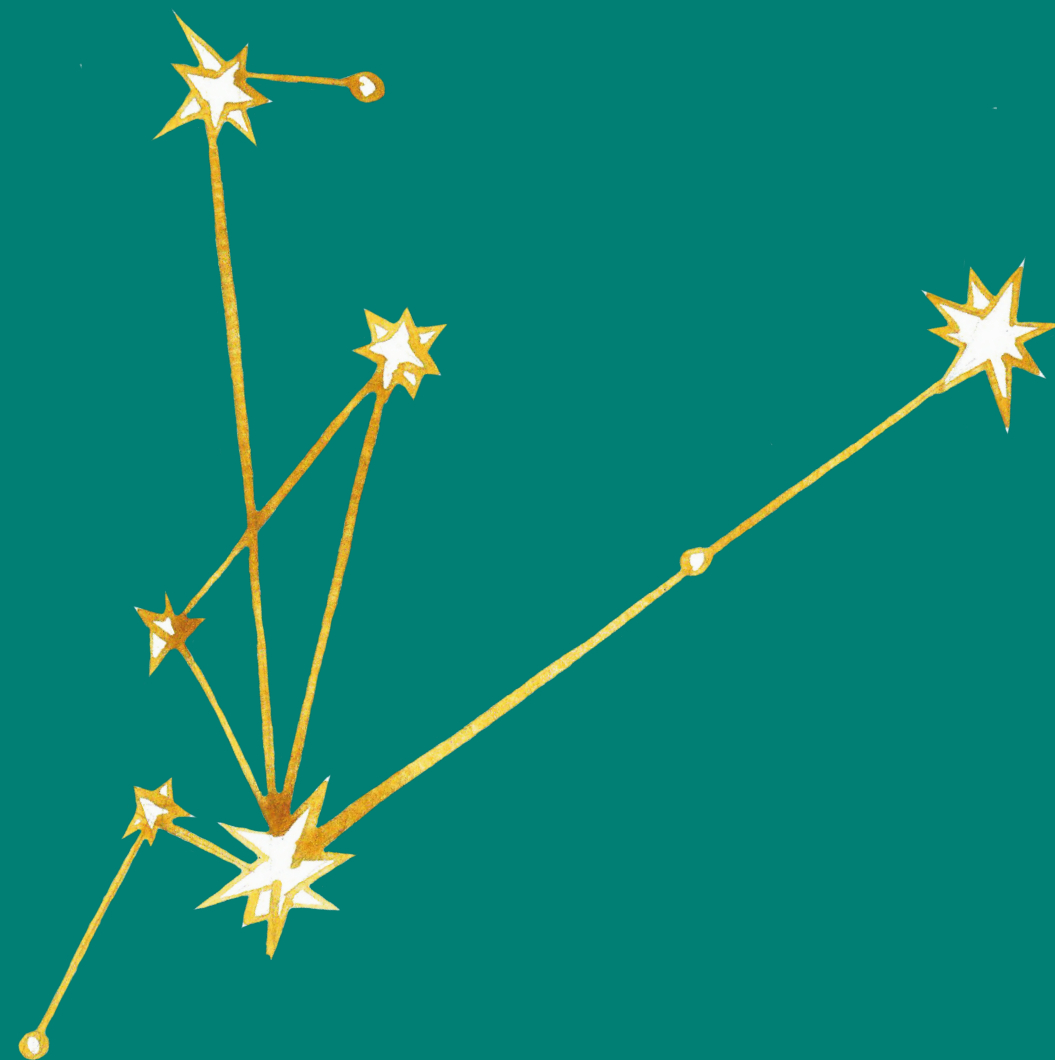
Расходы



Расходы денежных средств составили — 3 682 613,76 рублей

Денежные средства были направлены:

- на реализацию благотворительных программ — 2 943 853,67
- на оплату труда, включая страховые взносы — 315 272,72
- на административные расходы — 423 487,37



О фонде

Фонд создан в 2020 году семьей, в которой растёт Гордей. У него миодистрофия Дюшенна (МДД). Миссия благотворительного фонда «Гордей» - совершенствование всех видов помощи пациентам с МДД и их семьям.

Учредитель фонда:

Ольга Гремякова
go@dmd-russia.ru
+79660395141

Президент и медицинский директор фонда:

Татьяна Андреевна Гремякова
tag@dmd-russia.ru
+79030175533