

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 accounting@dmd-russia.ru 8(925)2414496

Отчет о деятельности благотворительной организации за 2023 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 11.08.1995г. 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 2023 году Фонд осуществлял финансово-хозяйственную деятельность.

Поступления денежных средств составили – 13 863 472,3 (тринадцать миллионов восемьсот шестьдесят три тысячи четыреста семьдесят два рубля 30 копеек).

Поступления формировались из следующих источников:

- Благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц - 9 365 212,3 (девять миллионов триста шестьдесят пять тысяч двести двенадцать рублей 30 копеек).

- Средства грантов, субсидий – 1 837 560,00 (один миллион восемьсот тридцать семь тысяч пятьсот шестьдесят рублей 00 копеек).

- Доходы от предпринимательской деятельности – 2 660 700,00 (два миллиона шесть сот шестьдесят тысяч пятьсот шестьдесят рублей 00 копеек).

Расходы денежных средств составили – 10 072 931,75 (десять миллионов семьдесят две тысячи девятьсот тридцать один рубль 75 копеек)

Денежные средства были направлены:

- На реализацию благотворительных программ – 7 083 606,00 (семь миллионов восемьдесят три тысячи шестьсот шесть рублей 00 копеек).

- На оплату труда включая страховые взносы – 1 592 552,3 (один миллион пятьсот девяносто две тысячи пятьсот пятьдесят два рубля 30 копеек).

- На административные расходы – 1 396 773,45 (один миллион триста девяносто шесть тысяч семьсот семьдесят три рубля 45 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, редактурa, верстка, полиграфия, выступления на внешних площадках, развитие социальных сетей, проведение информационных кампаний, дизайн.

«Конференции»: организация и проведение мероприятий федерального формата, в том числе – ежегодных всероссийских конференций, пресс-конференций и круглых столов по миодистрофии Дюшенна. Цель: развитие орфанной настороженности врачей, привнесение международного опыта в области терапии, реабилитации и надлежащего ухода за пациентами в практику российского здравоохранения, информирование родителей и врачей о международных стандартах ведения пациентов и достижениях науки по нозологии, внедрение инструментов ранней диагностики.

«Развитие сообщества родителей»: индивидуальное консультирование родителей, Школы для родителей (в том числе – школы для новых родителей), АМА-сессий (интерактивные сессии вопрос-ответ с экспертами) разработка памяток и листовок, работа с рассылками, ведение сообществ (группы Pro Дюшенн, группы поддержки и обмена опытом для мам и специализированных специализированных групп по таргетной терапии – от 20 до 110 участников). Цель: информирование родителей и пациентов с миодистрофией Дюшенна, медицинских и помогающих специалистов о международных стандартах, лучших практиках 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/Передышка»: индивидуальные консультации, онлайн-группы, тематические вебинары по психологии для родителей. Программа психологической поддержки для родителей пациентов с миодистрофией Дюшенна «Передышка» является важной частью выстраивания работы с семьями. С момента постановки диагноза и по мере прогрессирования МДЦ у близких пациента (в наибольшей степени – у мам, занятых ежедневным уходом за мальчиками и подростками с Дюшенном) развивается эмоциональное выгорание и хронические стрессовые состояния, возрастает вероятность депрессивных эпизодов и тревожных расстройств. Цель программы: психогигиена, профилактика выгорания и развитие копинг-стратегий и жизнестойкости родителей пациентов, формирование поддерживающего сообщества.

«Наука»: написание научных статей, стандартов, протоколов, клинических и методических рекомендаций, обзоров, консенсусных соглашений по миодистрофии Дюшенна. Цель программы: внедрение международных стандартов надлежащего ухода и терапии в практику отечественного здравоохранения, консолидация позиций ведущих экспертов федеральных медицинских центров по критически важным вопросам, обобщение эффективного клинического опыта и лучших практик, проведение собственных исследований.

«Регистр»: разработка ПО, проведение информационной кампании, объединение с другими НКО, взаимодействие с системой здравоохранения, внесение данных пациентов в регистр. Цель программы: сбор, хранение, анализ данных для осуществления маршрутизации, обучения стандартам надлежащего ухода и комплексной терапии, содействие лекарственному обеспечению, исследовательской и научной деятельности, взаимодействия с государством.

«Детский высокотехнологичный нейромышечный центр». В начале 2020 года мы анонсировали начало оказания высокотехнологичной медицинской помощи для больных мышечной дистрофией Дюшенна в ЦКБ УДП РФ (www.cchp.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. В 2023 году руководством клиники был подписан приказ о создании Детского высокотехнологичного нейромышечного центра ЦКБ УДП РФ на функциональной основе, центр возглавила президент фонда «Гордей» Татьяна Андреевна Гремякова. На сегодняшний день ЦКБ УДП РФ принимает более 30 пациентов в год на высокотехнологичную реабилитацию, более 50 – на краткосрочный чекап (обследование мультидисциплинарной командой медицинских специалистов в соответствии с международными стандартами), более 10 – на терапию бисфосфонатами, более 10 – в отделение ЛОР-хирургии. Цель программы: развитие

системы реабилитации, диспансеризации (регулярных обследований) и лечения пациентов с МДД в соответствии с международными стандартами и лучшими практиками.

4. Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации.

Главным событием года стало объединение благотворительного фонда «Гордей» и Региональная общественная организация «Родительский проект по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера», так мы смогли соединить системный подход и возможность личного «касания» каждой семьи. Екатерина Горшкова – президент РОО «РП МДД» - стала руководителем направления по работе с семьями фонда «Гордей». Юридическое лицо РОО «РП МДД» было ликвидировано 24.01.2024 г. К команде фонда «Гордей» вместе с Екатериной Горшковой присоединились 17 координаторов во всех федеральных округах РФ.

Федеральные мероприятия фонда «Гордей»

07.09.2023: Всемирный день осведомленности о миодистрофии Дюшенна, круглый стол «Ранняя диагностика миодистрофии Дюшенна – основа эффективности комплексной терапии заболевания» с участием ведущих экспертов федеральных центров, Минздрава РФ, БФ «Круг Добра», НКО.

01-02.12.2023: Третья всероссийская конференция «Миодистрофия Дюшенна: терапия, которая создает будущее»: 2 дня, 16 докладов, 350 подключений, 1800 просмотров записи на Youtube.

Фонд «Круг добра» (лекарственное обеспечение пациентов с МДД)

223 мальчиков с МДД получают аталурен

96 мальчиков с МДД получают этеплирсен

60 мальчиков с МДД получают вилтоларсен

15 мальчиков с МДД получают голодирсен

**статистические данные предоставлены фондом «Круг добра»*

Дефлазакорт (лекарственное обеспечение пациентов с МДД)

82 пациента обеспечены годовым запасом дефлазакорта благодаря РОО «Родительский проект».

Обучение для родителей и врачей

школа «Стандарты надлежащего ухода и ведения пациентов с МДД, амбулаторная стадия», 48 участников, 215 просмотров на Youtube

3 школы для родителей вновь диагностированных детей, 87 участников, 266 просмотров на Youtube

2 школы «Важные аспекты применения кортикостероидов в терапии МДД», 94 участника, 1460 просмотров на Youtube

специально для нужд пациентских организаций, которые занимаются сложными полиорганными нозологиями. Cherry CRM позволяет вести учет клинических и генетических параметров для разных нозологий. Мы кастомизировали регистр под нужды фонда и особенности ведения пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна. Наш регистр надёжен и уникален одновременно. Мощности регистра позволяют вести автоматизированную базу учета пациентов, обрабатывать сотни различных параметров, рассчитывать объемы лекарственного обеспечения, анализировать особенности популяции, прогнозировать траекторию прогрессирования заболевания, оценивать эффективность терапии по когортам. Регистр начал свою работу в октябре 2022 года и за три месяца вырос до 300 пациентов. За 2023 года в регистр добавилось еще 500 пациентов, мы перешли из режима minimum dataset на 30+ параметров.

Клинические и методические рекомендации

Участие в разработке первой версии клинических рекомендаций для МДД/Б – КР одобрены и опубликованы на сайте Минздрава РФ, старт интеграции КР во врачебную практику с 1 января 2024 года https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/773_1

Подготовлены и опубликованы методические рекомендации по МДД/Б «Ранняя диагностика и терапия не зарегистрированными в РФ лекарственными препаратами». Отдельное приложение к журналу «Педиатрия им. Г.Н. Сперанского», № 6, 2023 <https://www.elibrary.ru/item.asp?id=54943011>. DOI: 10.24110/0031-403X-2023-102-6-217-256, <https://doi.org/10.24110/0031-403X-2023-102-6-217-256>

Публикации:

- Гремякова Т.А., Гремякова О.И. и др. Консенсус по концепции современной эффективной терапии мышечной дистрофии Дюшенна. Нервно-мышечные болезни 2023;13(2). DOI: 10.17650/2222-8721-2023-13-2-00-00
- Руководство по детской неврологии Гузева В.И., в печати, (Гремякова Т.А. и Гремякова О.И. - соавторы главы по МДД)

Лекции:

- Гремякова Т.А., лекция для врачей паллиативной службы РФ «Международные рекомендации по ведению пациентов с миодистрофией Дюшенна (2 часа) – апрель, ноябрь 2023
- Гремякова Т.А., «Патогенетическая терапия МДД – горизонты». Третья всероссийская конференция с международным участием «Миодистрофия Дюшенна: терапия, создающая будущее». 1.12.2023.
- Гремякова Т.А., «Миодистрофия Дюшенна – современные возможности диагностики и терапии», Томск, март 2023.
- Гремякова Т.А., «Диагностика и терапия МДД», VII Межрегиональной научно-практической конференции «Современные технологии в педиатрии», Нижний Новгород, сентябрь 2023.

школа «Современные патогенетические препараты в системе эффективной терапии МДЦ», 67 участников, 820 просмотров на Youtube

школа «Стандарты надлежащего ухода и ведения пациентов с МДЦ, неамбулаторная стадия», 68 участников, 300 просмотров на Youtube

школа «Международные стандарты вакцинации пациентов с МДЦ», 50 участников, 443 просмотра на Youtube

плейлист по растяжкам для семей от физического терапевта Ильясова – 7952 просмотров видео на Youtube

плейлист по гидрокинезиотерапии от физического терапевта Павла Паринского – 1916 просмотров видео на Youtube

АМА-сессия «Универсальная» генная терапия миодистрофии Дюшенна: только факты»

АМА-сессия «Ваморолон: диссоциативный стероид нового поколения», 570 просмотров

АМА-сессия «Клиника, профилактика и лечение терминальных стадий сердечной недостаточности», 550 просмотров

Детский высокотехнологичный нейромышечный центр в Центральной клинической больнице Управления делами Президента РФ

38 мальчиков и подростков с МДЦ прошли двухнедельную реабилитацию по международным стандартам

104 мальчика и подростка с МДЦ прошли комплексное медицинское обследование (чекап)

15 мальчикам с МДЦ проведена аденотомия

8 подростков с МДЦ получили бисфосфонатную терапию

7 федеральных консилиумов на патогенетическую терапию

Работа с сообществом

Более 800 консультаций для семей и врачей (более 100 – по вопросам получения патогенетической терапии через «Круг добра», более 300 – по вопросам стероидной терапии и костного здоровья, более 100 – для новых семей, более 50 – по вопросам генотерапии)

250 мам в чате поддержки, проведено 14 групп поддержки для мам, запустили направление индивидуального консультирования

6 таргетных чатов: пропуски 51 и 53 экзона, терапия для нонсенс-мутаций, пропуск 45 экзона, перспективно – пропуски 2 и 44 экзона

Регистр пациентов с МДЦ/Б

Регистр фонда «Гордей» разработан при поддержке Parent Project Muscular Dystrophy и World Duchenne Organization. Наш регистр работает на IT-платформе Cherry CRM — отечественном программном обеспечении, разработанном

- Гремякова Т. А., Гремякова О. И. «Миодистрофия Дюшенна – не только мышцы: особенности нейроразвития, поведения и обучения пациентов с миодистрофией Дюшенна», конференция «Загадки мозга», март 2023.
- Гремякова О.И., «Проблемы семей со случаями МДД при назначении лекарственной терапии», Российское общество медицинских генетиков, май 2023.
- Гремякова О.И., «Семья в ожидании диагноза и терапии: информация для семьи, психологическая поддержка, роль общественных организаций», Орфанный конгресс, июнь 2023.
- Гремякова О.И., «Сложности семей с детьми с МДД на пути к терапии: взгляд пациентской организации», Рабочая встреча медицинский специалистов Сибири и Дальнего Востока по СМА и МДД, октябрь 2023;
- Гремякова О.И., «Дюшенновский характер: миф или реальность», Рабочая встреча медицинский специалистов Сибири и Дальнего Востока по СМА и МДД, октябрь 2023;
- Гремякова О.И., «Миодистрофия Дюшенна глазами фонда «Гордей», Всероссийский съезд пациентов, ноябрь 2023.

Материалы в СМИ:

«Думала, что это ошибка, перепутали анализы: что делать, если у ребенка мышечная дистрофия Дюшенна»: <https://lenta.ru/articles/2023/11/03/dumala-cto-eto-oshibka>

«Вкрадчивый недуг: миодистрофией Дюшенна страдает 1 из 5000 мальчиков»: https://aif.ru/society/charity/vkradchivyy_nedug_miodistrofiei_dyushenna_stradaet_1_iz_5_tysvach_malchikov

«Почему в России резко возросло число пациентов с миодистрофией Дюшенна»: <https://amp.ura.news/articles/1036287882>

Гранты:

- успешно завершили работу по гранту от БФ «Абсолют Помощь» в размере 996 500 рублей на распространение стандартов надлежащего ведения пациентов с МДД (школы для родителей и врачей);
- выиграли грант в закрытом конкурсе БФ «Абсолют Помощь» в размере 1 837 560 рублей на развитие практик комплексного консультирования семей (телефонная линия).

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 2023 году налоговые органы не проводили проверки Фонда.

Президент Фонда
31.03.2024



Гремякова Т.А.