

Отчет о проделанной работе

АНО Международным центром помощи пациентам с орфанными заболеваниями «Редкие Люди» за период с января 2017 – по декабрь 2017 г.

1. Центр помощи «Редкие Люди» был принят в Европейскую ассоциацию по Болезни Гентингтона и принял участие в Европейской Конференции по болезни Гентингтона в Софии.
2. Организованы 3 выездных консультации специалистов из ФГБУ «Научный центр неврологии» в Москве, Санкт-Петербурге, Нижнем Новгороде.
3. Благодаря содействию Центра «Редкие Люди» (юридическая поддержка и представительство в судебных органах) в 2018 году будут закуплены дорогостоящие лекарственные препараты Масленниковой Н.А., Карповой С.В. (Санкт-Петербург), Камаловой Л.М. (Московская область, Балашиха)
4. Проведены более 70 юридических консультаций по вопросам получения качественной медицинской помощи и лекарственных препаратов. Подготовлено 50 писем в уполномоченные организации с целью защиты прав пациентов.
5. Собраны средства и закуплены лекарственные препараты для 24 пациентов (Брокон Л.В., Русинова И.Е., Масленникова Н.А., Ахметов Х.С, Баранникова Т.В., Барсегян А.С., Вдовина Н.А., Додонов В.Э., Дорофеева М.А., Дубнева Г.С., Загнетина О.А., Камалова Л.Н., Карпова С.В., Картавцкв В.С., Королев В А., Луканин А.М., Лычагин А.А., Попов Н.А., Соркина А.И., Шаров Н.Д., Кузнецов А.А., Токаренко Н.И).
6. Успешно продолжил работу информационно-просветительский проект - Межрегиональная школа здоровья «Благо жить» для пациентов с Болезнью Гентингтона и их родственников. В рамках Школы проведены консультации ведущих специалистов в области медицины (психологов, неврологов, генетиков, психиатров, реабилитологов), юристов и работников социальной сферы. Участники данного проекта получили квалифицированную помощь медицинских работников, информацию о болезни, методах ее лечения, реабилитации, новых лекарственных препаратах а также психологическую поддержку и социальную помощь. Мероприятия данного проекта с успехом прошли в Москве, Санкт- Петербурге, Нижнем Новгороде.
7. Выставки фоторабот пациентов с болезнью Гентингтона и их близких «Редкое счастье – жить!» с успехом прошли в Государственном музее – Гуманитарном центре «Преодоление» им. Н.А. Островского и Центральной молодежной библиотеке им. М.А. Светлова.

8. Документальный фильм о Болезни Гентингтона «И поведет нас Ангел по Земле...» демонстрировался по Общественному телевидению России 2 раза.
9. Было написано обращение и собраны подписи граждан в комиссию Министерства здравоохранения РФ по включению лекарственного препарата Нормокинезтин в список ЖНВЛП.
10. Приняли участие в Пресс- Конференции, приуроченной к Всероссийскому дню семейной гиперхолестеринемии, организованной по инициативе национального общества по изучению атеросклероза и VIII Всероссийском Конгрессе пациентов и пациентских организаций.
11. Центр «Редкие Люди» провел благотворительный вечер «В кругу друзей» и принял участие во Всероссийской благотворительной ярмарке «Душевный Bazar». Все собранные средства пошли на закупку лекарственных препаратов для наших подопечных.

Финансовый отчет за 2017 год

Входящий остаток на 01.01.2016		389 097, 32
Внесение пожертвования на общую сумму		5 491 026, 71
Итого входящая сумма за год		5 880 124, 03
Информационно-консультационные услуги	Юридическая помощь, представительство в суде	759 000,00
Содержание административно-управленческого аппарата	Аренда помещения	25 000, 00
	Услуги связи	127247,20
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	24 019,00
	Почтовые расходы	4760, 75
	Представительские расходы	70430,02
	Услуги полиграфии, сувенирной, подарочной продукции	208 610, 00
	Бухгалтерское обслуживание	239 450, 00
	Банковское обслуживание	32277,03
	Заработная плата административно-управленческого персонала	1 645 364, 18
	Налоги с ФОТ	785 054, 27
	НДС	155,48
Организация встреч круглых столов, тематических мероприятий		707 934, 99

Благотворительная помощь (закупка лекарственных препаратов)		666 550, 00
Услуги по договору		507 980,00
Итого расходов за 2017 год		5 803 832,92
Остаток неиспользованных средств в подотчете на 01.01.2017 год		60,00
Остаток неиспользованных средств на банковском счете на 01.01.2017 год		76 231, 11
Итого остаток неиспользованных средств на 01.01.2018 год		76 291, 11

Генеральный директор



М.Н. Третьякова