

**2018**  
ГОД

ОТЧЕТ



ИТОГИ ГОДА



**ЗА 2018 ГОД МЫ  
СОБРАЛИ**

**5 075 347,36 РУБ**





## НАША КОМАНДА



**Третьякова Марина**  
**генеральный директор**

**Карцева Юлия**  
**офис-менеджер**



**Быков Иван**  
**юрисконсульт**



# НАША КОМАНДА



**Умаханова Зайнаб**  
Координатор работы с пациентами  
с болезнью Гентингтона (волонтер)  
Москва



**Каличко Ирина**  
Координатор работы с пациентами  
с болезнью Гентингтона (волонтер)  
Санкт-Петербург, Мурманск



**Лимаева Екатерина**  
Координатор работы с пациентами  
с болезнью Гентингтона (волонтер)  
Барнаул



**Цветкова Юлия**  
Специалист по SMM (волонтер)



## ЛЕЧЕНИЕ 74 472,00 РУБ

- Собраны средства и закуплены дорогостоящие препараты для подопечных в болезнью Гентингтона - 357 упаковок Нормокинезтина из разных регионов стран (352 упаковки были закуплены по заниженной цене);
- Оплата проезда подопечного Шарова Н.Д ( г.Йошкар-Ола) для обследования в ФГБНУ Научный Центр Неврологии.



## СПРОСИТЕ ЮРИСТА

**Современный пациент перестает быть пассивным объектом воздействия и становится деятельным участником всех процессов, связанных с охраной его здоровья. Повышение юридической грамотности пациентов, оказание практической помощи в области защиты их прав – задачи, которые мы решаем, реализуя наши проекты.**

### **Наши возможности в рамках защиты прав пациента:**

Очные и дистанционные консультации больных и их родственников по вопросам защиты прав пациентов, гарантированных федеральным и региональным законодательством;

- Помощь в составлении процессуальных документов и обращений для;
- представления в надзорные и контролирующие органы;
- Обращения к органам государственной власти и организациям, осуществляющим;
- контроль и регулирование в сфере здравоохранения, в том числе по правам пациента.



## СПРОСИТЕ ЮРИСТА

### **Актуальная тематика консультаций:**

- Получение лекарственных препаратов, отказ в их назначении или выдаче в аптеке;
- Обжалование решений медико-социальной экспертизы, органов здравоохранения;
- Отказ в установлении инвалидности;
- Отказ в оказании медицинской помощи;
- Иные вопросы, связанные с получением медицинской помощи.



## СПРОСИТЕ ЮРИСТА

### **В 2018 году Центром:**

- Проведено более 230 консультаций по вопросам получения качественной медицинской помощи и получения льготных лекарственных препаратов;
- Подготовлено и отправлено 68 писем в уполномоченные организации с целью защиты прав пациентов и направленных на бесплатное либо льготное лекарственное обеспечение;
- Участие юрисконсульта в 6-ти вебинарах организованных для врачей регионов с докладом "Защита прав пациентов с болезнью Гентингтона";
- Благодаря содействию Центра «Редкие Люди» (юридическое сопровождение) были обеспечены по льготе дорогостоящими лекарственными препаратами (Шаров Н. Д., Камалова Л.Н., Карагодина В.С.Сорокина, А.И.Кашин А.Н., Павлюченко М.М.Смирнова Н. И. , Дубинина С.В., Масленникова Н.А., Карпова С. В., Кузнецов А.А., Зималин А.В., Никитюк Т.Е. ).



### **ПРОЕКТЫ**

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ШКОЛА  
ЗДОРОВЬЯ «БЛАГО ЖИТЬ» ДЛЯ  
ПАЦИЕНТОВ С БОЛЕЗНЬЮ  
ГЕНТИНГТОНА И ИХ СЕМЕЙ

**437 202,50 РУБ**

Школа здоровья продолжила свою работу в 2018 году . На встречу с пациентами с болезнью Гентингтона в Москве и Новосибирске пришли медицинские специалисты: врачи ЛФК, неврологи, психологи, психиатры, а также социальные работники и юристы.

В программе Школы были освещены вопросы лечения, поддержания здорового образа жизни, правильного питания и реабилитационных мероприятий.

Мероприятия Школы проходят в непринужденной теплой атмосфере, что помогает людям не только усвоить полезную информацию, но и получить психологическую поддержку и обрести друзей.



## **ПРОЕКТЫ**

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ШКОЛА  
ЗДОРОВЬЯ «БЛАГО ЖИТЬ» ДЛЯ  
ПАЦИЕНТОВ С БОЛЕЗНЬЮ  
ГЕНТИНГТОНА И ИХ СЕМЕЙ





# ФОТОКОНКУРС- ФОТОВЫСТАВКА 229 321,00РУБ

Фотовыставка «Редкое счастье – жить» на основе работ фотоконкурса среди пациентов с болезнью Гентингтона и их родственников с успехом прошла в ЦГДБ им. И.П. Гайдара.

Как известно, жизнь человека с болезнью Гентингтона диктует свои условия. Расстройство движений, раздражительность, эмоциональные нарушения, приводящие к стрессам и депрессии - к сожалению, лишь в незначительной мере эти болезненные симптомы способны уменьшить медикаментозные препараты.





## ФОТОКОНКУРС- ФОТОВЫСТАВКА



С проблемами помогает справиться обращение к творчеству. Оно становится настоящим стимулом к жизни, настраивает на активность, движение, содействует в преодолении беспокойства, усталости, плохого самочувствия. В конечном итоге, именно творчество способно увести человека с серьезным хроническим недугом от «беспросветности» болезни, повысить его самоуважение, самооценку, признание окружающих.



# ФОТОКОНКУРС- ФОТОВЫСТАВКА

По поручению Европейской ассоциации по болезни Гентингтона Центр провел фотоконкурс среди европейских пациентов. Итоговым мероприятием стала фотовыставка, которая с успехом прошла в сентябре в Вене в рамках X Пленарного заседания Европейской ассоциации по болезни Гентингтона (EHDN) в сентябре в Вене





## МЕРОПРИЯТИЯ

- Приняли участие во IV Всероссийском конгрессе пациентов, XIII Фестивале науки в Москве, Всероссийском Форуме «10 лет программе 7 нозологий»;
- Приняли участие в 6 обучающих семинарах «Болезнь Гентингтона», организованных ФГБНУ «Научный центр неврологии» для врачей неврологов в регионах;



# МЕРОПРИЯТИЯ

- Приняли участие в 2-х благотворительных мероприятиях : Всероссийская благотворительная ярмарка «Душевный Vazar» и Рождественская ярмарка в Ростелеком. Собранные средства пошли на покупку лекарственных препаратов для подопечных.





# ИНФОРМАЦИОННЫЕ БРОШЮРЫ

Изданы информационные брошюры по питанию для пациентов с болезнью Гентингтона.





## ВИДЕОРОЛИКИ

- С целью информированности населения о редких заболеваниях сняли и разместили в социальных сетях два видеоролика о жизни людей с болезнью Гентингтона.

<b>Входящий остаток на 01.01.2018</b>		<b>76391,11</b>
<b>Внесение пожертвования от юридических лиц</b>		<b>4882590,00</b>
<b>Внесение пожертвования от частных лиц</b>		<b>192757,36</b>
<b>Итого входящая сумма на год</b>		<b>5151738,47</b>
<b>Информационно-консультационные услуги ( заключен договор с коллегией адвокатов на оказание юридических услуг- работа по льготному обеспечению лекарствами подопечных, информирование подопечных об их правах и обязанностях в области здравоохранения, помощь в сборе необходимых мед. документов, По необходимости отстаивание прав подопечных в суде)</b>		828000,00
<b>Содержание административно-управленческого аппарата</b>	Услуги связи,интернета и сайта	127224,85
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	6970,00
	Транспортные расходы,оплата проезда сотрудников	28198,89
	Почтовые расходы	11607,04
	Полиграфия (брошюры, визитки буклеты и др раздаточный материал)	105600,00
	Бухгалтерское обслуживание	230100,00
	Програмное обеспечение такском	8450,00
	Банковское обслуживание	26773,06
	Заработная плата административно-управленческого персонала	1690738,06
	НДФЛ	270994,85
	Налоги с ФОТ	543193,09
Услуги по договору ( оплата проезда,проживания и оказания услуг сотрудников по договору ГПХ-фотографы,видеооператоры,услуги специалиста по связям с общественностью)		48803,60
Проект Межрегионльная школа здоровья "Благо жить" для пациентов с болезнью Гентингтона и их семей в Москве и регионах России		437202,50
Проект Фотоконкурс -Фотовыставка "Редкое счастье-жить" среди пациентов с болезнью Гентингтона и их родственников		229321,00
Помощь в оказании обследования пациентов (оплата проезда,проживание, анализов, приема у специалистов)		18212,00
Благотворительная помощь ( закупка лекарственных препаратов)		56260,00
Участие в благотворительных ярмарках ( Всероссийская ярмарка "Душевный Bazar", корпоративная ярмарка в компании ПАО "Ростелеком")		111907,00
<b>Итого расходов за 2018</b>		<b>4779555,94</b>
<b>Остаток неиспользованных средств в подотчете на 01.01.2019</b>		<b>1960,00</b>
<b>Остаток неиспользованных средств на банковском счете на 01.01.2019</b>		<b>370222,53</b>
<b>Итого остаток неиспользованных средств на 01.01.2019</b>		<b>372182,53</b>