

**Международным центром помощи пациентам с орфанными заболеваниями
«Редкие Люди» за период с января 2016 – по декабрь 2016 г.**

была проведена следующая работа:

1. Организованы 4 выездных консультаций специалистов из ФГБУ «Научный центр неврологии» в Москве (2), Красноярске, Самаре.
2. Организованы и оплачены 2 выезда пациентов на диагностику в ФГБУ «Научный центр неврологии» (Лимаева Е.Е., Артамонова Е.Ю).
3. Благодаря содействию Центра «Редкие Люди» (юридическая поддержка и представительство в судебных органах) были закуплены дорогостоящие лекарственные препараты Коросткину Д.В., Коросткину М.В., Добровой Т.Д., Емельяновой А.А., Гранкин М.О., Ибрагимовой Ландыш. Наши подопечные будут обеспечиваться ими пожизненно.
4. Проведены 44 юридические консультации по вопросам получения качественной медицинской помощи и лекарственных препаратов.
5. Собраны средства и закуплены лекарственные препараты для 7 пациентов (Брокон Л.В., Шаров Н.Д, Русинова И.Е., Масленникова Н.А., Дубинина С. Витальевна, Ахметов Х.Р., Тищенко О.В).
6. Запущен информационно-просветительский проект - Межрегиональная школа здоровья «Благо жить» для пациентов с Болезнью Гентингтона и их родственников. В рамках Школы проводятся консультации ведущих специалистов в области медицины (психологов, неврологов, генетиков, психиатров, реабилитологов), юристов и работников социальной сферы. Участники данного проекта получают 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, Красноярске, Уфе, Самаре и Оренбурге.
7. Совместно с ФГБУ «Научный центр неврологии» были разработаны и изготовлены информационные брошюры по Болезни Гентингтона (650 шт.)
8. Проведен фотоконкурс «Редкое счастье жить» среди пациентов и их близких.
9. Завершается работа над документальным фильмом о Болезни Гентингтона «Такая короткая долгая жизнь...»

Финансовый отчет за 2016 год

Входящий остаток на 01.01.2016		422 022,38
Внесение пожертвования на общую сумму		5 281 973,92
Информационно-консультационные услуги	Юридическая помощь, представительство в суде	984 772,30
	Медицинские консультации и диагностические обследования пациентов	25 500,00
Содержание административно-управленческого аппарата	Аренда помещения	361 000,00
	Услуги связи	118 589,65
	Канцелярские товары и хоз. товары	38 858,00
	Почтовые расходы	3 329,37
	Представительские расходы	60 048,34
	Услуги полиграфии	115 118,00
	Бухгалтерское обслуживание	23 7900,00
	Банковское обслуживание	2 3369,54
	Заработная плата административно-управленческого персонала	1 678 898,97
	Налоги с ФОТ	747 329,46
Организация встреч круглых столов, тематических мероприятий		652 954,59
Благотворительная помощь (закупка лекарственных препаратов)		165 850,00
Задолженность ПАО "Нота- Банка"		101 380,76
Итого расходов за 2016 год		5 314 898,98
Остаток неиспользованных средств в подотчете на 01.01.2017 год		28 030,63
Остаток неиспользованных средств на банковском счете на 01.01.2017 год		361 066,69
Итого остаток неиспользованных средств на 01.01.2017 год		389 097,32

Генеральный директор



М.Н. Третьякова