

РЕДКИЕ
ЛЮДИ

2019 ГОД

НАШИ ИТОГИ



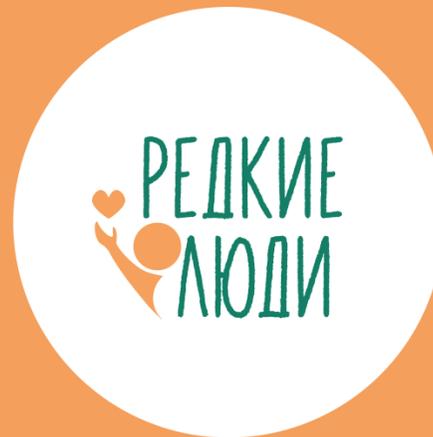
За 2019 год

СОБРАНО СРЕДСТВ

7 295 003,79



ЛЕЧЕНИЕ



ЛЕКАРСТВО

Закуплено **13**
упаковок
Нормокинезтина

ДИАГНОСТИКА

Оплачены
генетические
обследования
для **2-х** человек,
1-а консультация в
ФГБНУ "Научный
центр неврологии"

Льготное лекарственное обеспечение

По результатам
письменных
обращений произведена
закупка
льготных лекарственных
препаратов
для **15** пациентов

Юридическая ПОМОЩЬ



Подготовлено и отправлено **80** писем в уполномоченные организации с целью защиты прав пациентов и направленных на бесплатное либо льготное лекарственное обеспечение

Проведено более **238** консультаций по вопросам получения качественной медицинской помощи и получения льготных лекарственных препаратов.



СМИ, ТЕЛЕВИДЕНИЕ



- УЧАСТИЕ В 2 ПРОГРАММАХ ДАРЬИ ДОНЦОВОЙ «Я ОЧЕНЬ ХОЧУ ЖИТЬ» ТЕЛЕКАНАЛА СПАС,
- УЧАСТИЕ В ПРОГРАММЕ «ВСЕ ЛУЧШЕЕ – ДЕТЯМ» РАДИО МОСКВЫ

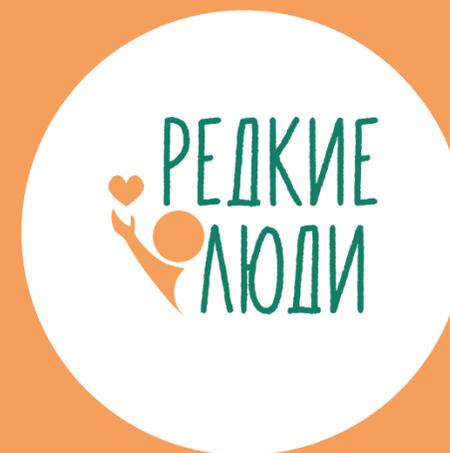




СМИ, ТЕЛЕВИДЕНИЕ

С ЦЕЛЮ ИНФОРМИРОВАННОСТИ НАСЕЛЕНИЯ О РЕДКИХ ЗАБОЛЕВАНИЯХ СНЯЛИ И РАЗМЕСТИЛИ В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ ДВА ВИДЕОРОЛИКА О ЖИЗНИ ЛЮДЕЙ С БОЛЕЗНЬЮ ГЕНТИНГТОНА И ВИДЕОРОЛИК ПО ЛФК





ШКОЛА "БЛАГО ЖИТЬ"

Информационно-просветительский проект
Межрегиональная Школа здоровья для
пациентов с Болезнью Гентингтона «Благо
жить» продолжил свою работу, **2** заседания
Школы прошли в Москве, Оренбурге и
Барнауле



РЕДКИЕ
ЛЮДИ

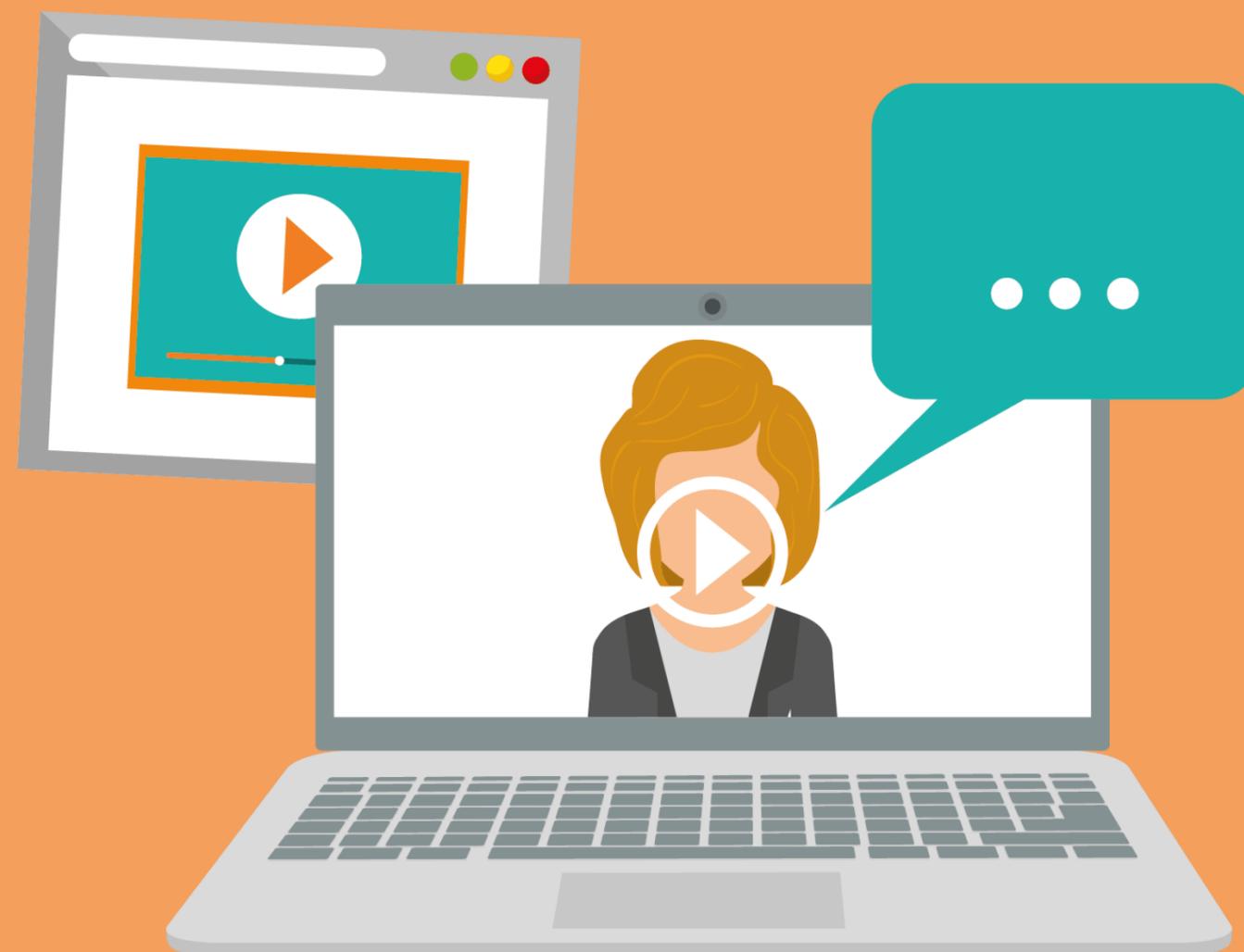


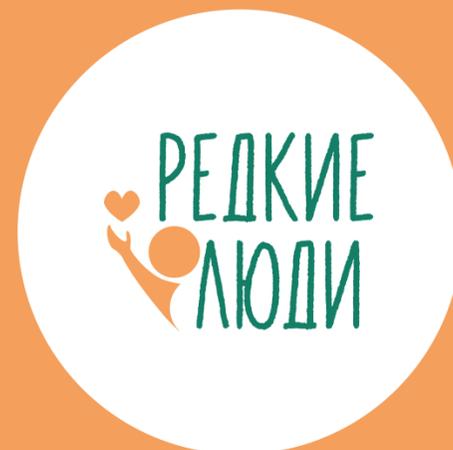
В рамках Школы был проведен поликлинический день на базе Центра реабилитации «Апрель», на котором пациенты и их родственники смогли получить консультации у невролога, психолога, реабилитолога, эрготерапевта, логопеда





Начала работу площадка с онлайн консультациями с реабилитологом-**4** занятия, психологом-**6** занятий, эрготерапевтом-**3** занятия





Приняли участие в Европейской Конференции по болезни Гентингтона **(EHNDN)** в Бухаресте, где с ведущими медицинскими специалистами обсуждались вопросы лечения, реабилитации, диагностики и исследований

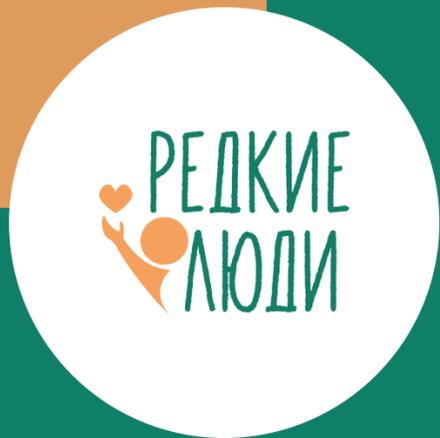


ФОТОКОНКУРС



Организованы фотоконкурс и фотовыставка «Редкое счастье- жить!» среди наших подопечных и их родственников. Выставка с успехом прошла в гостинице Аэростар на встрече с семьями с болезнью Гентингтона , в Библиотеке - читальне им. А.С. Пушкина, ЦБС СЗАО «Образ»

По поручению Европейской ассоциации по болезни Гентингтона проведен фотоконкурс среди европейских пациентов и организована фотовыставка, которая с успехом прошла в октябре в Бухаресте в рамках Конференции Европейской ассоциации по болезни Гентингтона **(EHDN)**



Приняли участие в
благотворительном мероприятии -
Рождественская ярмарка в
Ростелеком



РЕДКИЕ
ЛЮДИ



Входящий остаток на 01.01.2019		372182,53
Внесение пожертвования от юридических лиц		5144364,04
Внесение пожертвования от частных лиц		205730,22
ГРАНТ		1572727,00
Итого входящая сумма на год		7295003,79
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 сборе необходимых мед. документов, По необходимости отстаивание прав подопечных в суде)		828000,00
Содержание административно-управленческого аппарата	Услуги связи, интернета	123101,60
	Оплата сайта	3890,00
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	4074,78
	Представительские расходы	3592,00
	Транспортные расходы, оплата проезда сотрудников	8680,00
	Почтовые расходы	2812,86
	Полиграфия (брошюры, визитки буклеты и др раздаточный материал)	1000,00
	Бухгалтерское обслуживание	212400,00
	Программное обеспечение «Такском»	9030,00
	Банковское обслуживание ВТБ 24	24916,23
	Банковское обслуживание Сбербанк	516,08
	Комиссия за E-Invoicing	295,00
	Заработная плата административно-управленческого персонала	1803520,29
	НДФЛ	640811,46
	Налоги с ФОТ	309577,65
	Аренда юридического адреса	50000,00

Услуги по договору (оплата проезда, проживания и оказания услуг сотрудников по договору ГПХ, услуги фотографов, видео-операторов , фандрайзеров и тд.)		95000,00
Проект Межрегиональная школа здоровья "Благо жить" для пациентов с болезнью Гентингтона и их семей в Москве и регионах России, проведение он-лайн консультаций		1606586,61
Проект Фотоконкурс -Фотовыставка "Редкое счастье-жить" среди пациентов с болезнью Гентингтона и их родственников		45609,40
Помощь в оказании обследования пациентов (оплата проезда, проживание, ДНК-диагностики, приема у специалистов), закупка лекарственных препаратов		157440,00
Итого расходов за 2019		5930853,96
Остаток денег Президентского Гранта на 01.01.2020		1308634,42
Остаток неиспользованных средств на банковском счете на 01.01.2020		55515,41
Итого остаток неиспользованных средств на 01.01.2020		1364149,83