



ИТОГИ ГОДА

2020

“

"Если человек страдает неизлечимым недугом, то его необходимо обеспечить качественным лечением, хорошим уходом, окружить заботой и вниманием "

ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР ЦЕНТРА "РЕДКИЕ ЛЮДИ"
МАРИНА ТРЕТЬЯКОВА



За 2020 год было собрано

8 165 743,36 рублей



ЛЕЧЕНИЕ

Собраны средства и закуплены 48 упаковок дорогостоящих лекарственных препаратов для подопечных Центра

Благодаря содействию Центра в 2020 году были обеспечены льготными лекарственными препаратами 17 человек: Азанова С.П, Васильев У.Н, Ясен О.В., Вишнякова И.В., Епишин М.В, Павлюченко М.М, Ахметов Х.Ю., Кузнецова, Винникова Г.П., Власов В.Н., Козлова Т.В., Александрова Т.Н., Бочарников Ю.М., Сулейманов М.С., Некрасова Д.И., Егоров Н.О., Казанков Ф.Г.



ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ



Подготовлено и отправлено 65 писем в уполномоченные организации с целью защиты прав пациентов направленных на бесплатное льготное лекарственное обеспечение

Проведено более 220 консультаций по вопросам получения качественной медицинской помощи и получения льготных лекарственных препаратов





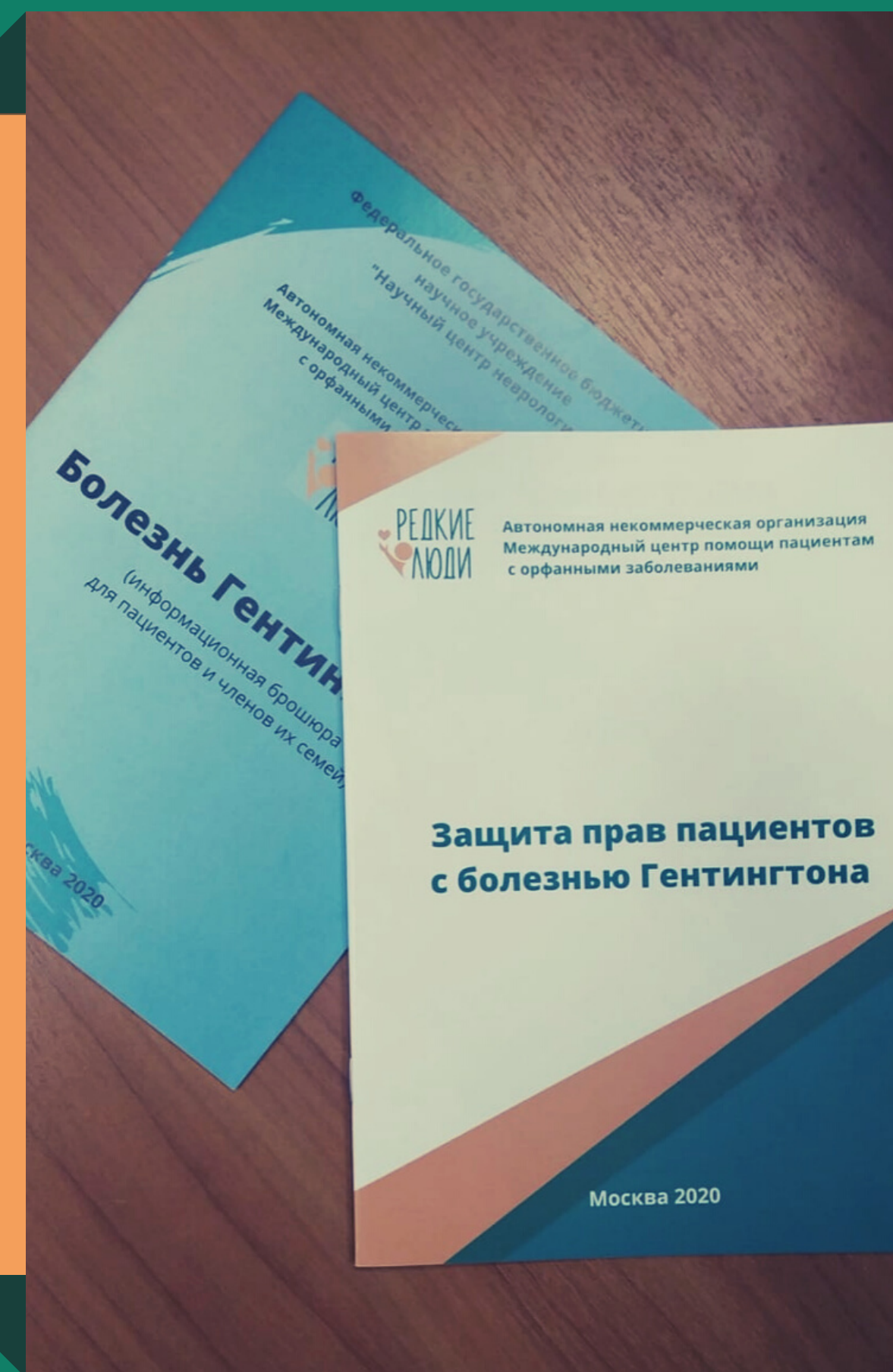
ШКОЛА "БЛАГО ЖИТЬ"

- Информационно -просветительский проект Межрегиональная Школа здоровья для пациентов с Болезнью Гентингтона «Благо жить» при поддержке Фонда Президентских грантов продолжил свою работу. В рамках проекта прошли: двухдневные встречи семей в Воронеже, Самаре и Владивостоке
- Было проведено 5 поликлинических дней на базе Центра реабилитации «Апрель», на которых пациенты и их родственники смогли получить консультации у невролога, психолога, реабилитолога, эрготерапевта, логопеда
- Проведены 71 скайп-консультация и Круглый стол для специалистов по реабилитации и уходу за больными



ИЗДАНЫ ДВЕ ИНФОРМАЦИОННЫЕ БРОШЮРЫ:

- "ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ С БОЛЕЗНЬЮ ГЕНТИНГТОНА"
- "БОЛЕЗНЬ ГЕНТИНГТОНА" ОБНОВЛЕННАЯ ВЕРСИЯ



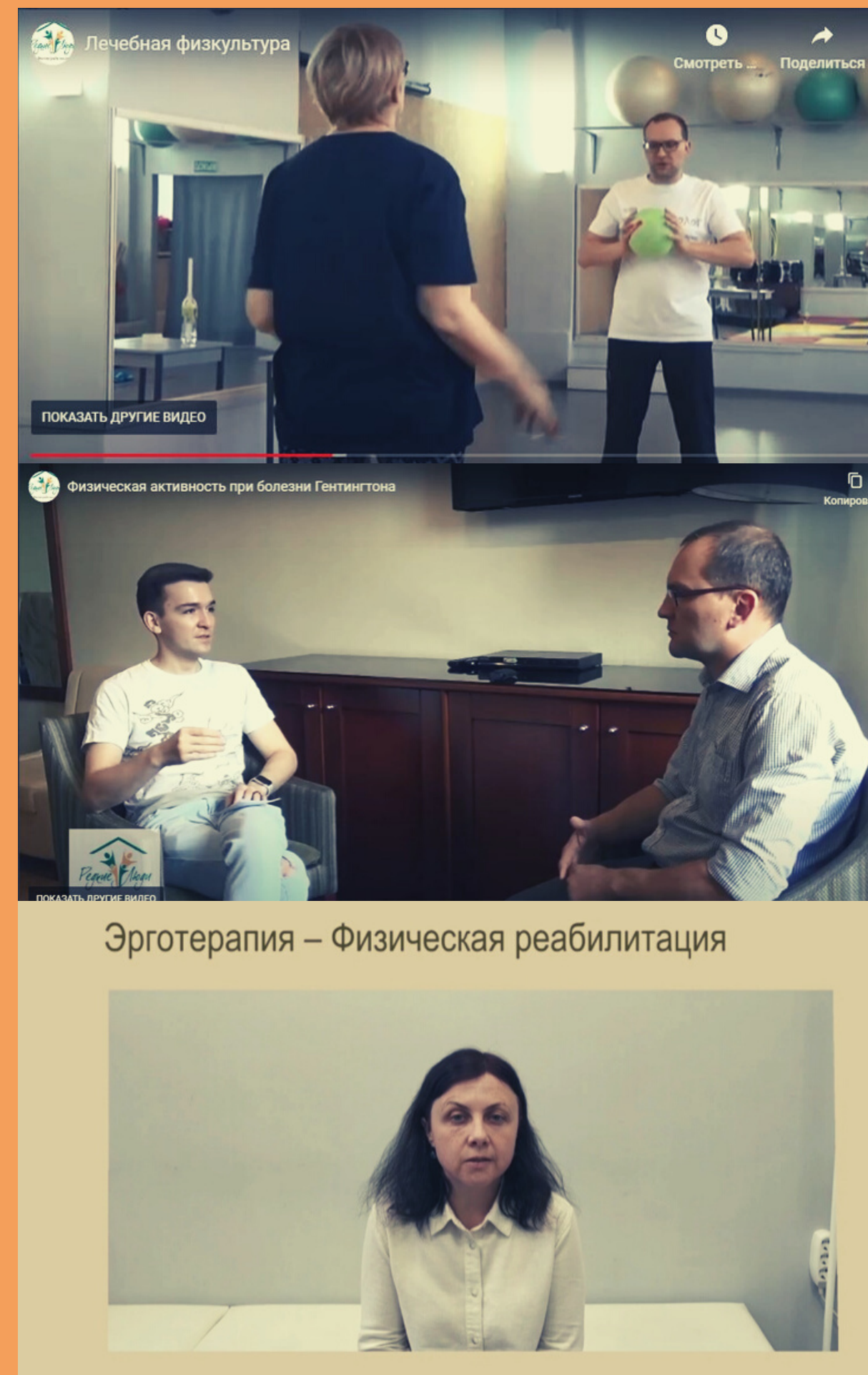


По поручению Европейской ассоциации по болезни Гентингтона перевели на русский язык и адаптировали сайт по клиническим исследованиям HDTrial Finder



ВИДЕОМАТЕРИАЛЫ

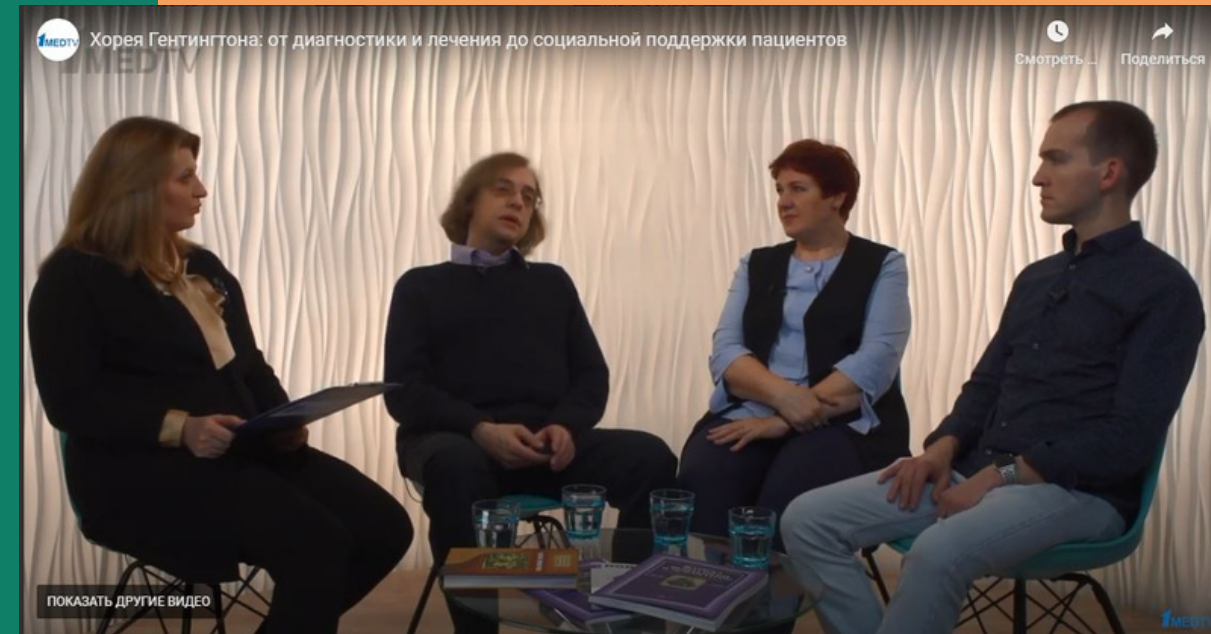
- Записаны и размещены на сайте и
- в социальных сетях три обучающих ролика:
 - «Необходимость физической активности при болезни Гентингтона»,
 - «ЛФК при болезни Гентингтона»,
 - «Эрготерапия»





СМИ, ТЕЛЕВИДИНИЕ

Приняли участие в передаче "Хорея Гентингтона: от диагностики и лечения до социальной поддержки пациентов" на Первом медицинском канале



Опубликована статья о болезни Гентингтона и деятельности нашего центра в журнале «Редкие болезни в России» №17 от 2020 года



Финансовый отчет за 2020 год

Входящий остаток на 01.01.2020		1 364 149,83 руб.
Внесение пожертвования от юридических лиц		5 099 000,00 руб.
Внесение пожертвования от частных лиц		494 426,19 руб.
Фонд президентских грантов		2 572 317,42 руб.
Итого входящая сумма на год		9 529 893,44 руб.
Статья расхода		Сумма расхода
Информационно-консультационные услуги юриста (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 руб.
Содержание административно-управленческого аппарата	Услуги связи, интернета	100034,77 руб.
	Оплата сайта	1500,00 руб.
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	10175,00 руб.
	Представительские расходы, доставки	3148,00 руб.
	Почтовые расходы	7210,88 руб.
	Бухгалтерское обслуживание	194 700,00 руб.
	Программное обеспечение Такском, Контур	14 630,00 руб.
	Банковское обслуживание ВТБ 24	36 420,38 руб.
	Банковское обслуживание Сбербанк	1502,30 руб.
	Комиссия за E-Invoicing	3 540,00 руб.

	Заработная плата административно-управленческого персонала	1 805 956,74 руб.
	НДФЛ	390 148,50 руб.
	Налоги с ФОТ	672 509,17 руб.
	Аренда юридического адреса	27 500,00 руб.
Выезд юриста Центра в регионы с целью защиты прав пациентов в судебных заседаниях Абакан, Киров, Краснодар, Курск (оплата билетов, проживания, трансферов, представительские расходы, компенсация питания)		186 259,85 руб.
Услуги по договору (оплата проезда проживания и оказания услуг сотрудников по договору ГПХ: фотографы, видеооператоры, фандрайзер и т.д.)		76 494,00 руб.
Проект Межрегиональная школа здоровья "Благо жить" для пациентов с болезнью Гентингтона и их семей в Москве и регионах России,(проведение выездных школ в регионах, организация информационных дней в Москве, проведение (скайп-консультаций)		2 164 840,30 руб.
Проект Фотоконкурс - Фотовыставка "Редкое счастье-жить" среди пациентов с болезнью Гентингтона и их родственников		72 049,92 руб.
Проект «Танцевальная терапия» для больных с двигательными нарушениями		21 200,00 руб.
Помощь в организации обследования пациентов (оплата проезда, проживание, анализов, приема у специалистов), закупка лекарственных препаратов		361 431,00 руб.
Итого расходов за 2020 г.		6 979 250,81 руб.

Европейский грант по поддержке проекта "Российская версия, внедренная в веб-ресурс www.hdtrialfinder.net"

Внесение пожертвования (Грант)		12 000, 00 Евро

Статья расхода		Сумма расхода
Создание русской версии информационного сайта по исследованиям для семей с болезнью Гентингтона, внедренной в веб-ресурс (Реализация Российского контента в HD trialfinder, техническая поддержка/консультации; администрирование сайта/накладные расходы ЕНА www.hdtrialfinder.net)		6 000,00 евро
Комиссия банка		86,12 евро
Итого расходов за 2020 г.		6 086,12 евро