



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями



2021

ГODOVOЙ
OTЧET



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

за 2021 год собрано

9 318 288, 37

млн. руб.



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

Лекарство

- Собраны средства и закуплены 49 упаковок дорогостоящих лекарственных препаратов для подопечных Центра;
- Благодаря содействию Центра «Редкие Люди» (юридическое сопровождение) в 2021 году были обеспечены по льготе дорогостоящими лекарственными препаратами: Старкова М., Щербинин В., Попова Т., Колычев Л. , Селезнева К., Махмутов Ф., Петров, Задорская Е., Поляков А., Власов, Савина А., Пузикова Н., Ибрагимова Л., Косырева И., Синицкая Л., Шувалова А, Окунева Н., Яцун Н., Мостепанов И., Мостепанова Л., Панарина Д. , Сергеев Н.



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

- Подготовлено и отправлено 85 писем в уполномоченные организации с целью защиты прав пациентов направленных на бесплатное льготное лекарственное обеспечение;
- Проведено более 200 консультаций по вопросам получения качественной медицинской помощи и получения льготных лекарственных препаратов.





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

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 встречи семей в Москве, Казани, Томске, Хабаровске и Волгограде.





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ШКОЛА "БЛАГО ЖИТЬ"

- Было проведено 6 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.





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ФОТОКОНКУРС- ФOTOBЫСТАВКА

- Организованы ежегодные фотоконкурс и фотовыставка «Редкое счастье- жить!» среди наших подопечных и их родственников. Выставка с успехом прошла в в Библиотеке – читальне им. А.С. Пушкина. Торжественное открытие выставки прошло на встрече с семьями с болезнью Гентингтона.





Танцевальная терапия

Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

- При поддержке Фонда президентских грантов был запущен и успешно реализован новый проект «Танцевальная терапия для людей с двигательными нарушениями». С февраля по декабрь 1 раз в неделю проходили занятия круговыми танцами с подопечными Центра. Завершился проект танцевальным вечером в старинном особняке Библиотеки – читальне им. А.С. Пушкина.





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

Движение вперед

- Организация Европейского проекта «Движение вперед», направленного на работу с бессимптомными носителями болезни Гентингтоа на территории России, в рамках которого на пациентских встречах был проведен опрос и анкетирование по вопросам участия в исследованиях новых лекарственных препаратов.
- Участие и помощь в организации трехдневного бесплатного онлайн-курса для медицинских работников России, в котором приняли участие российские и европейские специалисты по болезни Гентингтона. В конференции приняли участие более 130 человек из Москвы и регионов.



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

Информация

Изданы четыре информационных брошюры:

- «Болезнь Гентингтона» в новой редакции,
- «Питание при болезни Гентингтона»,
- «Физическая активность при болезни Гентингтона»
- "Помощь эрготерапевта в повседневной жизни людей с болезнью Гентингтона и их семей"

**Физическая активность и
физическая терапия
при болезни Гентингтона:**
брошюра для пациентов, их родственников
и ухаживающих лиц



**Помощь эрготерапевта
в повседневной жизни
людей с болезнью Гентингтона
и их семей**



Москва 2023



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

Видеоматериалы

Записаны и размещены на сайте и в социальных сетях три обучающих ролика по эрготерапии:

- "Организация кухонного пространства для людей с болезнью Гентингтона";
- "Организация ванной и туалетной комнат для людей с болезнью Гентингтона".

Записаны 2 ролика о танцевальной терапии.



2 / 34:16

ного пространства



ЭТО КОГДА РУКИ И НОГИ ЧЕЛОВЕК
СТЕПЕННО ПЕРЕСТАЮТ ЕГО СЛУША

двигательными расстройствами

Финансовый отчет за 2021 год

Входящий остаток на 01.01.2020		2 550 642,63
Внесение пожертвования от юридических лиц		5 265 361, 21
Внесение пожертвования от частных лиц		1 306 077,20
Фонд президентских грантов		2 746 849,96
Итого входящая сумма на год		11 868 931, 00
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	91 797, 06 руб.
	Оплата сайта, вебинарных площадок	9 600,90 руб.
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	1 073,00 руб.
	Услуги полиграфии	191 500,00 руб.
	Представительские расходы, доставки	444,00 руб.
	Расходы на оплату проезда	14 665, 00 руб.
	Почтовые расходы	5 072,74 руб.
	Бухгалтерское обслуживание	229 100,00 руб.
	Программное обеспечение Такском, Контур	12 900, 00 руб.
	Банковское обслуживание ВТБ 24	37 047,62 руб.
	Банковское обслуживание Сбербанк	3 825,00 руб.

	Комиссия за E-Invoicing	3 836,00 руб.
	Заработная плата административно-управленческого персонала	1 800 899,50 руб.
	НДФЛ	490 517,75 руб.
	Налоги с ФОТ	752 520, 30 руб.
	Аренда юридического адреса	27 500,00 руб.
Выезд юриста Центра в регионы с целью защиты прав пациентов в судебных заседаниях (оплата билетов, проживания, трансферов, представительские расходы, компенсация питания)		32 244,30 руб.
Услуги по договору (оплата проезда проживания и оказания услуг сотрудников по договору ГПХ: фотографы, видеооператоры, фандрайзер и т.д.)		121 560, 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)		2 533 997, 99 руб.
Проект Фотоконкурс - Фотовыставка "Редкое счастье-жить" среди пациентов с болезнью Гентингтона и их родственников		126 579, 00 руб.
Проект «Танцевальная терапия» для больных с двигательными нарушениями		652 065,95 руб.
Проект «Движение вперед»		454 710, 00 руб.
Помощь в организации обследования пациентов (оплата проезда, проживание, анализов, приема у специалистов), закупка лекарственных препаратов		1 277 971, 80 руб.
Возврат денежных средств по гранту		399 013, 20
Итого расходов за 2021 г.		10 098 441,11 руб.