

РЕДКИЕ ЛЮДИ

Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями



2022

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

за 2022 год собрано

6 183 434,32

млн. руб.



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

Лекарство

- Собраны средства и закуплены 25 упаковок дорогостоящих лекарственных препаратов и 6 упаковок лечебного питания для подопечных Центра;
- Благодаря содействию Центра «Редкие Люди» (юридическое сопровождение) в 2022 году были обеспечены по льготе дорогостоящими лекарственными препаратами: - Живолупов О. , Шапошникова А., Шувалова А., Лопатина О. , Яцун Н., Окунева Н., Аль-Джобури С. , Плаксин Д., Тараскин Л., Татаренко А.



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

Диагностика

- Оплачено медицинское обследование: МРТ мозга – Лимаевой Е. и ДНК –диагностика Ковалеву М.



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

- Подготовлено и отправлено 45 писем в уполномоченные организации с целью защиты прав пациентов направленных на бесплатное льготное лекарственное обеспечение;
- Проведено более 155 консультаций по вопросам получения качественной медицинской помощи и получения льготных лекарственных препаратов.





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

- Также проведена работа по сопровождению двух пациентов (судебное обеспечение лекарственными препаратами): Шаров А. , Манусаджян Г. По указанным пациентам подготовлены и направлены досудебные обращения в исполнительные органы в сфере здравоохранения субъекта РФ, подготовлены и поданы исковые заявления. В настоящий момент идет процедура обеспечения лекарствами указанных пациентов.



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ШКОЛА ЗДОРОВЬЯ

- Информационно - просветительский проект «Школа здоровья для родственников и специалистов в области ухода за тяжелобольными людьми с болезнью Гентингтона» при поддержке Фонда Президентских грантов продолжила свою работу.





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ШКОЛА ЗДОРОВЬЯ

- В рамках проекта прошли: встречи семей в Москве, Санкт-Петербурге и Ставрополе;
- 3 поликлинических дня на базе Библиотеки – читальни им. А.С. Пушкина;
- 23 онлайн-консультации с медицинскими специалистами. Участники мероприятий Школы (568 человек) смогли получить консультации следующих специалистов: невролога, реабилитолога, психолога, эрготерапевта, логопеда, юриста и работников службы социальной защиты.





Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями

ФОТОКОНКУРС- ФОТОВЫСТАВКА

- Организована фотовыставка работ семей с болезнью Гентингтона «Редкое счастье жить!» в ОКЦ СЗАО Библиотека № 243 "Образ.





Танцевальная терапия

Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями

- При поддержке Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы был запущен и успешно продолжен проект «Танцевальная терапия для людей с двигательными нарушениями». С сентября месяца в Центре московского долголетия «Марьино Роцца» 1 раз в неделю проходят занятия круговыми танцами с нашими подопечными.





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

"ПОМОЩЬ РЯДОМ"

- Продолжили сотрудничество с социальным проектом Яндекс «Помощь рядом». Проект помог маломобильным подопечным фондов, для которых организуют бесплатные поездки на такси Яндекс Go



 **ПОМОЩЬ РЯДОМ.**
Социальная программа Яндекса

Вместе с фондами
помогаем людям



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

Онлайн-курс для медицинских работников России

- 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

Издана информационная брошюра

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

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



Москва 2021



Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

СМИ

- Участие в авторской программе Малышевой Е.В. 1 канала ТВ «Жить здорово».





Международный центр помощи пациентам
с орфанными заболеваниями

ВИДЕОМАТЕРИАЛЫ

- Записан и размещен на сайте и в социальных сетях ролик о танцевальной терапии.



Финансовый отчет за 2022 год

Входящий остаток на 01.01.2022		1 770 489,89 руб.
Внесение пожертвования от юридических лиц		3 833 440,92 руб.
Внесение пожертвования от физических лиц		259 079,63 руб.
Пожертвования на краудфандинговой платформе «Нужна помощь»		123 205,93 руб.
Фонд президентских грантов		1 967 707,84 руб.
Итого входящая сумма на год		7 953 924, 21 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)		828 000,00 руб.
Содержание административно-управленческого аппарата	Услуги связи, интернета	85 721,34 руб.
	Оплата сайта, вебинарных площадок	24 389,00 руб.
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	17 050,00 руб.
	Услуги полиграфии и сувенирная продукция	5 930, 00 руб.
	Доставка	311, 00 руб.
	Почтовые расходы	3 263, 49 руб.
	Бухгалтерское обслуживание	209 400,00 руб.
	Программное обеспечение Такском, Контур	15 080, 00 руб.
	Банковское обслуживание ВТБ 24	34 221, 00 руб.
	Банковское обслуживание Сбербанк	16 797,55 руб.

	Заработная плата административно-управленческого персонала	1 796 347,33 руб.
	НДФЛ	334 729,83 руб.
	Налоги с ФОТ	412 683,12 руб.
	Аренда юридического адреса	30 000,00 руб.
	Выезд юриста Центра в регионы с целью защиты прав пациентов в судебных заседаниях (оплата билетов, проживания, трансферов, представительские расходы, компенсация питания)	35 243,60 руб.
	Услуги по договору (оплата проезда проживания и оказания услуг сотрудников по договору ГПХ: фотографы, видеооператоры, фанрайзер и т.д.)	25 000, 00 руб.
	Самозанятые	120 000,00 руб.
	Проект « Школа здоровья для родственников и специалистов в области ухода за тяжелобольными людьми с болезнью Гентингтона. Новые города» в Москве и регионах России,(проведение выездных школ в регионах, организация информационных дней в Москве, проведение (скайп-консультаций)	1 351 760,95 руб.
	Проект «Танцевальная терапия для людей с расстройством движения»	88 000,00 руб.
	Помощь в организации обследования пациентов (оплата проезда, проживание, анализов, приема у специалистов), закупка лекарственных препаратов	225 144,85 руб.
	Оплата проезда подопечным и проживания (съемка программы «Жить здорово»)	20099,40 руб.
	Возврат денежных средств по гранту	58 718,50 руб.
	Итого расходов за 2022 г.	5 737 890, 96 руб.