



Годовой отчет 2023

РЕДКИЕ
ЛЮДИ

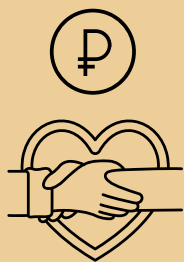
Собрано средств за 2023 год



Пожертвование
юридических лиц
4 683 010, 00



Пожертвование
физических лиц
153 247, 80



Пожертвование БФ
“Нужна помощь”
144 648, 25

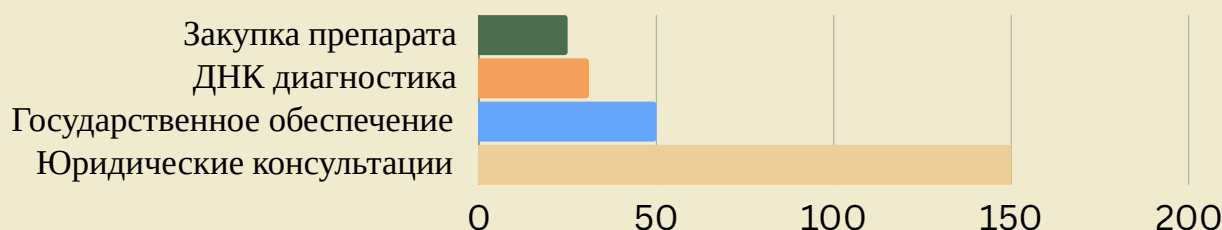


Гранты
2 623 412,76

Лекарство



- Благодаря содействию Центра «Редкие Люди» (юридическое сопровождение) в 2023 году были обеспечены по льготе дорогостоящими лекарственными препаратами: 43 человека с болезнью Гентингтона, 4 человека с муковисцидозом, 3 человека альфа - маннозидоз. Для достижения льготного лекарственного обеспечения пациентов с Болезнью Гентингтона было подготовлено порядка 90 консультаций, 50 обращений, которые направлялись в исполнительные органы в области здравоохранения субъектов РФ, органы прокуратуры, а также надзорные органы, такие как Росздравнадзор и Министерство здравоохранения РФ. Обращения направлялись как почтовыми отправлениями (Почта России), так и при помощи электронных средств связи (электронные приемные).
- Собраны средства и закуплены дорогостоящие препараты для подопечных Центра: Нормокинезтин- 25 упаковок.



Диагностика

- Оплачено медицинское обследование: оплачена ДНК диагностика для 3х пациентов с болезнью Гентингтона и диагностика для 28 пациентов с идиопатическим легочным фиброзом.

Юридические консультации

- Проведено более 150 юридических консультаций по вопросам получения качественной медицинской помощи и получения льготных лекарственных препаратов.

Проекты

Школа здоровья

- Информационно - просветительский проект «Школа здоровья для родственников и специалистов в области ухода за тяжелобольными людьми с болезнью Гентингтона. Новые города» при поддержке Фонда Президентских грантов продолжила свою работу. В рамках проекта прошли:
 1. встречи семей в Москве, Нижнем - Новгороде, Уфе;
 2. поликлинических дней на базе Библиотеки – читальни им. А.С. Пушкина;
 3. Проведены 52 скайп-консультаций с медицинскими специалистами.
- Участники мероприятий Школы (750 человек) смогли получить консультации следующих специалистов: невролога, реабилитолога, психолога, эрготерапевта, логопеда, юриста и работников службы социальной защиты.
- Издана информационная брошюра «Болезнь Гентингтона».



Проекты

Танцы в Марьиной роще

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



Проекты

Фотовыставка

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



"Помощь рядом"

- Продолжили сотрудничество с социальным проектом Яндекс «Помощь рядом». Проект помог маломобильным подопечным фондов, для которых организуют бесплатные поездки на такси Яндекс Go в медицинские учреждения и на мероприятия нашего Центра.



Финансовый отчет за 2023 год

Входящий остаток на 01.01.2022		2 216 033, 25 руб.
Внесение пожертвования от юридических лиц		4 683 010, 00руб.
Внесение пожертвования от физических лиц		153 247, 80 руб.
Пожертвования на краудфандинговой платформе «Нужна помощь»		144 648, 25 руб.
Фонд президентских грантов		2 623 412, 76 руб.
Итого входящая сумма на год		9 820 352, 06 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	100 859, 67 руб.
	Оплата сайта, вебинарных площадок	11 988, 00 руб.
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	1 880, 00 руб.
	Представительские расходы	3 070, 00 руб.
	Почтовые расходы	2 304,00 руб.
	Бухгалтерское обслуживание	212 400,00 руб.
	Программное обеспечение Такском, Контур, БЦ Профит	11 300, 00 руб.
	Банковское обслуживание ВТБ 24	34 553, 00 руб.

	Банковское обслуживание Сбербанк	22 121, 00 руб.
	Заработная плата административно- управленческого персонала	1 823 334, 62 руб.
	НДФЛ	397 197, 07 руб.
	Налоги с ФОТ	244 700, 06 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)		85 928, 10 руб.
Услуги по договору (оплата проезда проживания и оказания услуг сотрудников по договору ГПХ: фотографы, видеооператоры, фандрайзер и т.д.)		20 000, 00 руб.
Самозанятые		155 000, 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)		2 382 093, 17 руб.
Проект «Танцевальная терапия для людей с расстройством движения»		277 500, 00 руб.
Помощь в организации обследования пациентов (оплата проезда, проживание, анализов, приема у специалистов), закупка лекарственных препаратов		387 578, 88 руб.
Возврат денежных средств по гранту		400 459, 64 руб.
Итого расходов за 2023 г.		7 432 267, 18 руб.