



ГODOBOЙ OTЧЁT

20

24





**Собрано средств
8 376 603, 46 тыс руб**

Юридическая помощь

Для достижения льготного лекарственного обеспечения пациентов с Болезнью Гентингтона было проведено порядка **90 консультаций**, подготовлено **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).

Благодаря содействию Центра «Редкие Люди» (юридическое сопровождение) в **2024** году были обеспечены по льготе дорогостоящими лекарственными препаратами: **33** человека с болезнью Гентингтона, **7** человек с идиопатическим легочным фиброзом, **3** человека с альфа - маннозидозом, 19

Лекарство

Собраны средства и закуплены дорогостоящие препараты для подопечных Центра: Нормокинезтина - **6** упаковок.



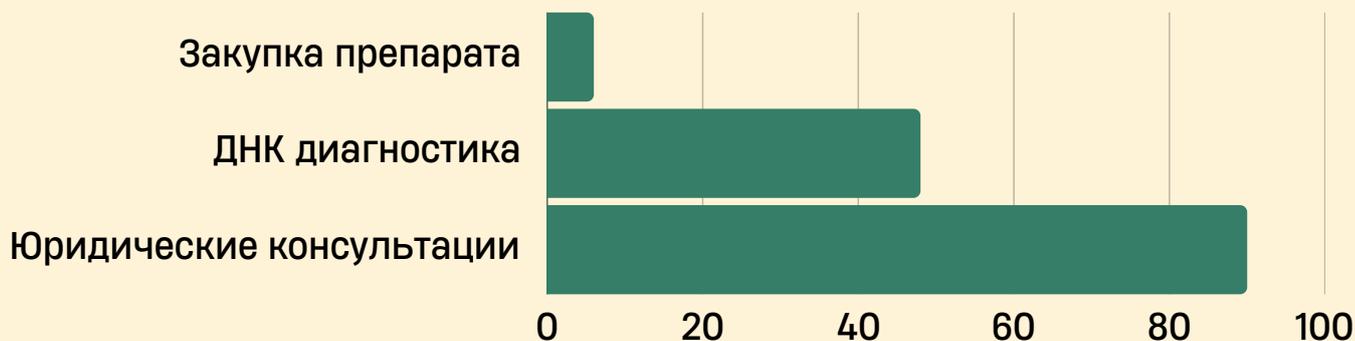
Диагностика

ОПЛАЧЕНО МЕДИЦИНСКОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ:

- ДНК диагностика для 13 пациентов с болезнью Гентингтона;
- Диагностика для 35 пациентов с Идиопатическим легочным фиброзом.

Помощь медицинским учреждениям

Собраны средства и организован капитальный ремонт комнаты хранения наркотических средств в ГБУЗ «Клиническая станция скорой медицинской помощи» в г. Волгоград.



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. Проект осуществляется при тесном сотрудничестве с ФГБНУ «Федеральный центр неврологии».

Куратор программы заместитель директора по научной работе Научного центра неврологии, директор Института мозга Научного центра неврологии, заведующий кафедрой неврологии лечебного факультета МГМСУ им. А.И. Евдокимова, академик РАН, заслуженный деятель науки Российской Федерации С.Н. Иллариошкин.



УЧАСТНИКИ ПРОЕКТА ВЕДУЩИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ В ОБЛАСТИ ИЗУЧЕНИЯ И ЛЕЧЕНИЯ БГ:

- ✓ **Клюшников Сергей Анатольевич** — кандидат медицинских наук, врач-невролог высшей категории, ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Научного центра неврологии»;
- ✓ **Иванов Тимур Борисович** — врач-невролог, научный сотрудник Федерального центра мозга и нейротехнологий ФМБА России, врач спортивной медицины и лечебной физкультуры, мануальный терапевт Центра реабилитации «Апрель»;
- ✓ **Сосин Дмитрий Николаевич** — психиатр ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России;
- ✓ **Сосин Дмитрий Николаевич** — психиатр ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России;
- ✓ **Салембо Мария Робертовна** — специалист по эрготерапии Благотворительного фонда помощи людям с нарушениями развития «Жизненный путь», БМЧУ Хосписа для молодых и взрослых «Дом с маяком 18+»;
- ✓ **Сафонова Наталья Викторовна** — логопед ГБУЗ «Детской областной психоневрологической больницы»;
- ✓ **Воробьева Татьяна Владимировна** — заслуженный учитель России, психолог высшей категории.



В РАМКАХ ПРОЕКТА ПРОШЛИ:



ВСТРЕЧИ СЕМЕЙ
в Москве, Красноярске,
Самаре, Оренбурге;

6 ПОЛИКЛИНИЧЕСКИХ ДНЕЙ
на базе Библиотеки – читальни
им. А.С. Пушкина в Москве;



26 СКАЙП-КОНСУЛЬТАЦИЙ
с медицинскими специалистами.

18 ИНДИВИДУАЛЬНЫХ
консультаций с психологом.



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ВЕЧЕР
для семей с Болезнью Гентингтона
«Рождественский вечер»



Участники мероприятий Школы (750 человек) смогли получить консультации следующих специалистов:
невролога, реабилитолога, психиатра, психолога, эрготерапевта, логопеда, юриста и работников службы социальной защиты.

ПРОЕКТЫ ТАНЦЕВАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ

При поддержке Департамента труда и социальной защиты населения города Москвы был успешно продолжен проект «Танцевальная терапия для людей с двигательными нарушениями».

С января месяца в Центре московского долголетия «Марьино Роцца» 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.



Партнёры
проекта



ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ



Записан ролик с логопедом
**«Дополнительный реквизит
для артикуляционной гимнастики»**



Издана информационная брошюра
**«Физическая активность
и физическая терапия
при болезни Гентингтона».**

Финансовый отчет за 2024 год

Входящий остаток на 01.01.2024		2 388 084, 88 руб.
Внесение пожертвования от юридических лиц		5 135 000, 00руб.
Внесение пожертвования от физических лиц		372 322,02 руб.
Фонд президентских грантов		2 869 281, 44 руб.
Итого входящая сумма на год		10 764 688,34 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	91 487,83 руб.
	Оплата сайта, вебинарных площадок, программное обеспечение	14 400, 00 руб.
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	1570, 00 руб.
	Бухгалтерское обслуживание	212 400,00 руб.
	Банковское обслуживание ВТБ 24	26 000,00 руб.
	Банковское обслуживание Сбербанк	26 165,00 руб.
	Заработная плата административно-управленческого персонала	1 995 323, 83 руб.
	НДФЛ	386 138,40 руб.
	Налоги с ФОТ	240 223, 77 руб.

	Аренда юридического адреса	35 000, 00 руб.
Выезд юриста Центра в регионы с целью защиты прав пациентов в судебных заседаниях (оплата билетов, проживания, трансферов, представительские расходы, компенсация питания)		18 421,80 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)		3 124 182,9 руб.
Проект «Танцевальная терапия для людей с расстройством движения»		349 002,00 руб.
Помощь в организации обследования пациентов (оплата проезда, проживание, анализов, приема у специалистов), закупка лекарственных препаратов		1 028 338,46 руб.
Ремонт комнаты хранения наркотических средств в ГБУЗ «Клиническая станция скорой медицинской помощи» в г. Волгоград.		494 246, 00
Возврат денежных средств по гранту		122 090, 05 руб.
Итого расходов за 2024 г.		8 992 990, 04 руб.