

# ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2025



ЦЕНТР "РЕДКИЕ ЛЮДИ"

# СОБРАНО СРЕДСТВ

9 748 328 млн. руб.  
58 коп.

# ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

---

ДЛЯ ДОСТИЖЕНИЯ ЛЬГОТНОГО ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С БОЛЕЗНЬЮ ГЕНТИНГТОНА, В СВЯЗИ С ИЗМЕНЕНИЕМ ПОРЯДКА ПОДАЧИ ОБРАЩЕНИЙ В ГОСУДАРСТВЕННЫЕ ОРГАНЫ И ОРГАНЫ ПРОКУРАТУРЫ (С СЕРЕДИНЫ 2025 ГОДА БОЛЬШИНСТВО ИНТЕРНЕТ- ПОРТАЛОВ РАБОТАЕТ ЧЕРЕЗ АВТОРИЗАЦИЮ ПРИ ПОМОЩИ СЕРВИСА ГОС. УСЛУГИ), БЫЛА РАЗРАБОТАНА ПАМЯТКА, СОДЕРЖАЩАЯ ПОДРОБНЫЙ АЛГОРИТМ САМОСТОЯТЕЛЬНОЙ ПОДАЧИ ОБРАЩЕНИЯ ДЛЯ ЛЬГОТНОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ, КОТОРАЯ РАСПРОСТРАНЕНА В ЭЛЕКТРОННОМ ВИДЕ ЧЕРЕЗ ГРУППЫ В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ.

# ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

---

Более 50 пациентов, получив предварительную устную консультацию, самостоятельно обратились в местные Министерства здравоохранения и органы прокуратуры за льготными лекарствами.

Консультации по вопросам льготных лекарств, вопросам инвалидизации, вопросам социальной защиты населения, вопросам общего жилищного характера получили более 150 пациентов с орфанными заболеваниями.

# ДИАГНОСТИКА

ОПЛАЧЕНА ДИАГНОСТИКА

---

**321** ПОДОПЕЧНЫЙ С БОЛЕЗНЬЮ ГЕНИТНГТОНА

---

**3** ПОДОПЕЧНЫХ С ИДИОПАТИЧЕСКИМ ЛЕГОЧНЫМ  
ФИБРОЗОМ

---



# ПРОЕКТЫ

в **2025** году нашим проектам  
исполнилось **10 лет**

ЦЕНТР "РЕДКИЕ ЛЮДИ"

# 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 «Российского центра неврологии и нейронаук»**. Куратор программы заместитель директора по научной работе Научного центра неврологии и нейронаук, 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**.

ЦЕНТР «РЕДКИЕ ЛЮДИ»



# УЧАСТНИКИ ПРОЕКТА ВЕДУЩИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ В ОБЛАСТИ ИЗУЧЕНИЯ И ЛЕЧЕНИЯ БГ:



**КЛЮШНИКОВ СЕРГЕЙ АНАТОЛЬЕВИЧ**

кандидат медицинских наук, врач-невролог высшей категории, ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Российского центра неврологии и нейронаук»



**ИВАНОВ ТИМУР БОРИСОВИЧ**

врач-невролог, врач спортивной медицины и лечебной физкультуры, мануальный терапевт Центра реабилитации «Апрель»

# УЧАСТНИКИ ПРОЕКТА ВЕДУЩИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ В ОБЛАСТИ ИЗУЧЕНИЯ И ЛЕЧЕНИЯ БГ:



**СОСИН ДМИТРИЙ НИКОЛАЕВИЧ**

кандидат медицинских наук, врач-психиатр, доцент, старший преподаватель ГБУЗ ПКБ N1 имени Н.А. Алексеева ДЗМ



**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+»

# УЧАСТНИКИ ПРОЕКТА ВЕДУЩИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ В ОБЛАСТИ ИЗУЧЕНИЯ И ЛЕЧЕНИЯ БГ:



**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, ВОРОНЕЖЕ,  
НОВОСИБИРСКЕ, ЛИПЕЦКЕ



6 ПОЛИКЛИНИЧЕСКИХ ДНЕЙ НА БАЗЕ  
БИБЛИОТЕКИ – ЧИТАЛЬНИ ИМ. А.С. ПУШКИНА  
В МОСКВЕ



ЦЕНТР “РЕДКИЕ ЛЮДИ”

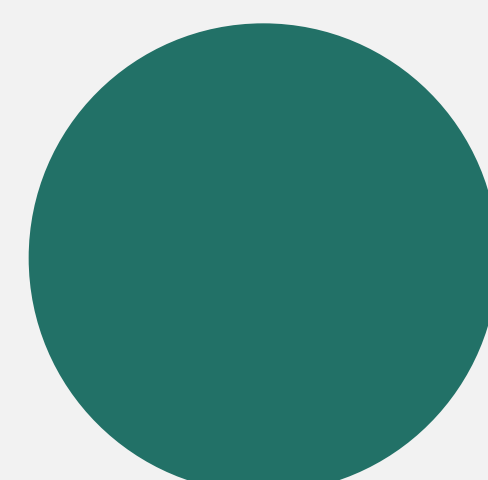
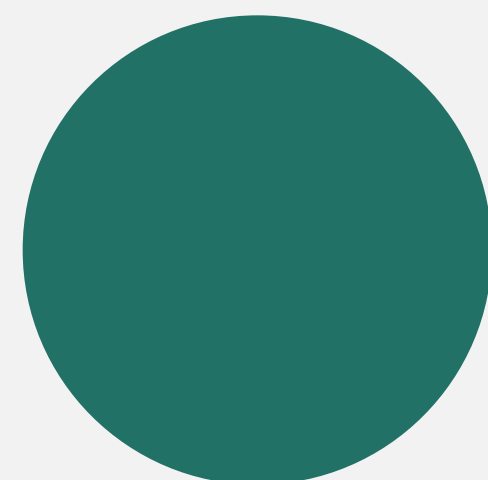
# В РАМКАХ ПРОЕКТА ПРОШЛИ:

 12 СКАЙП-КОНСУЛЬТАЦИЙ С ЭРГОТЕРАПЕВТОМ

---

 82 ИНДИВИДУАЛЬНЫЕ КОНСУЛЬТАЦИИ С ПСИХОЛОГОМ

---



# МЕДИЦИНСКАЯ ОНЛАЙН-КОНФЕРЕНЦИЯ ДЛЯ ВРАЧЕЙ ИЗ РЕГИОНОВ

РЕДКИЕ ЛЮДИ  
РОССИЙСКИЙ ЦЕНТР НЕВРОЛОГИИ И НЕЙРОНАУК 80 лет

УЧЕБНО ПРАКТИЧЕСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ  
ПО БОЛЕЗНИ ГЕНТИНГТОНА



## БОЛЕЗНЬ ГЕНТИНГТОНА КАК МЕЖДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ВЫЗОВ: ОТ НЕЙРОГЕНЕТИКИ К СОЦИАЛЬНОЙ ПОДДЕРЖКЕ

Время проведения:  
14.08.2025 в 14:00

Ссылка на мероприятие  
<https://redkieludi.ktalk.ru/p>

### ПЛАН МЕРОПРИЯТИЯ:

🕒 20 мин.

#### Этические дилеммы ДНК-диагностики и медико-генетического консультирования при болезни Гентингтона

**Клюшников Сергей Анатольевич**

Кандидат медицинских наук, врач-невролог высшей категории, ведущий научный сотрудник ФГБНУ «Российский центр неврологии и нейронаук» г. Москва. Ответы на вопросы.

🕒 20 мин.

#### «Нейродегенеративное заболевание с психиатрическим лицом: болезнь Гентингтона глазами психиатра»

**Сосин Дмитрий Николаевич**

Кандидат медицинских наук, врач-психиатр, доцент, доцент кафедры психиатрии ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России г. Москва. Ответы на вопросы.

🕒 20 мин.

#### «Возможности физической терапии в социальной интеграции при болезни Гентингтона»

**Иванов Тимур Борисович**

Врач-невролог, врач спортивной медицины и лечебной физкультуры, мануальный терапевт Центра реабилитации «Апрель» г. Москва. Ответы на вопросы.

🕒 20 мин.

#### «Социальные аспекты болезни Гентингтона: алгоритмы совместной работы врача и эрготерапевта»

**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+» г. Москва. Ответы на вопросы.

🕒 15 мин.

#### «Логопедическая помощь пациенты с болезнью Гентингтона»

**Сафонова Наталья Викторовна**

Логопед ГБУЗ «Детской областной больницы» г. Москва. Ответы на вопросы.

🕒 10 мин.

#### Центр «Редкие Люди»: пространство и помощи для больных и семей с болезнью Гентингтона

**Третьякова Марина Николаевна**

Генеральный директор Центра помощи с орфанными заболеваниями «Редкие Люди» г. Москва. Ответы на вопросы.

🕒 15 мин.

#### Виды оказываемой юридической помощи и семьям,отягощенным болезнью Гентингтона: ответы юриста на часто задаваемые вопросы

**Быков Иван Владимирович**

Юрист Центра помощи больным с орфанными заболеваниями «Редкие люди», г. Москва. Ответы на вопросы.

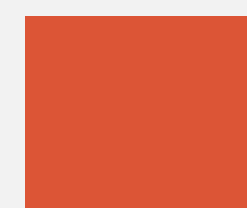
УЧАСТНИКИ МЕРОПРИЯТИЙ ШКОЛЫ (750 ЧЕЛОВЕК) СМОГЛИ ПОЛУЧИТЬ КОНСУЛЬТАЦИИ СЛЕДУЮЩИХ СПЕЦИАЛИСТОВ: НЕВРОЛОГА, РЕАБИЛИТОЛОГА, ПСИХИАТРА, ПСИХОЛОГА, ЭРГОТЕРАПЕВТА, ЛОГОПЕДА, ЮРИСТА И РАБОТНИКОВ СЛУЖБЫ СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ.

# ТАНЦЕВАЛЬНАЯ ТЕРАПИЯ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ДВИГАТЕЛЬНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

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 «Марьяна Роца» 1 раз в неделю проходят занятия круговыми танцами с людьми с двигательными нарушениями

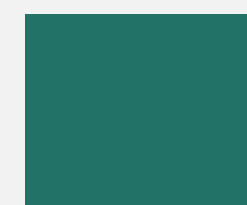


# ИНФОРМАЦИОННЫЕ МАТЕРИАЛЫ



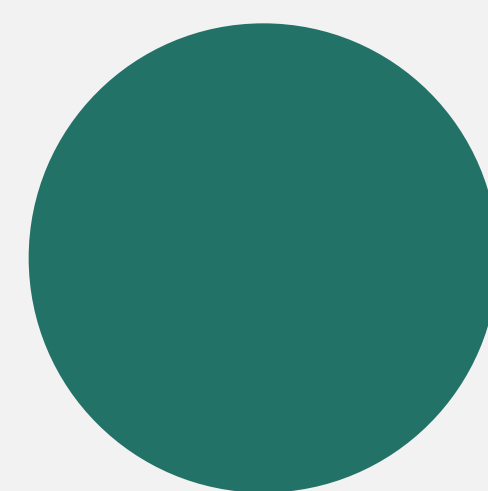
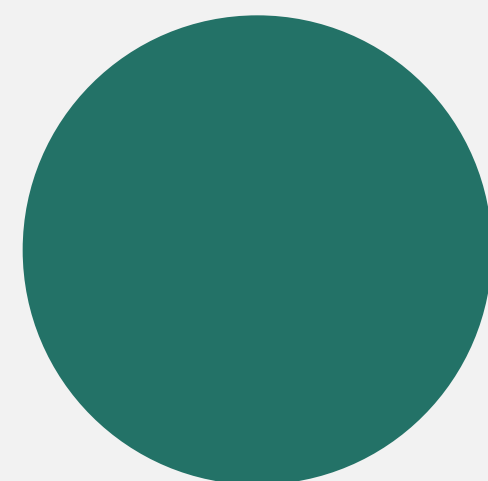
ИЗДАНА ИНФОРМАЦИОННАЯ БРОШЮРА "ЗАЩИТА ПРАВ ПАЦИЕНТОВ С БОЛЕЗНЬЮ ГЕНТИНГТОНА"

---



ЗАПИСАНЫ ИНФОРМАЦИОННЫЕ ОБУЧАЮЩИЕ РОЛИКИ С ПСИХОЛОГОМ, ЛОГОПЕДОМ И ЭРГОТЕРАПЕВТОМ

---



## ЦЕНТР “РЕДКИЕ ЛЮДИ”

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



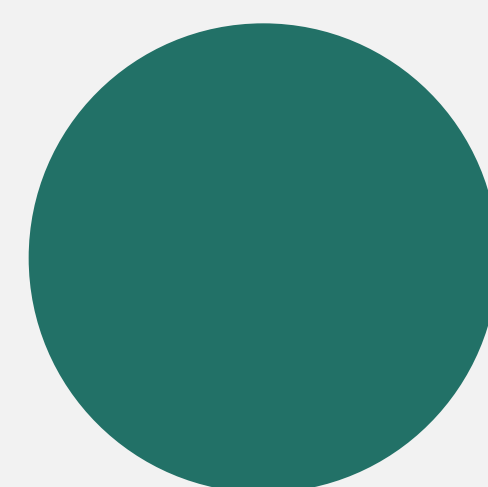
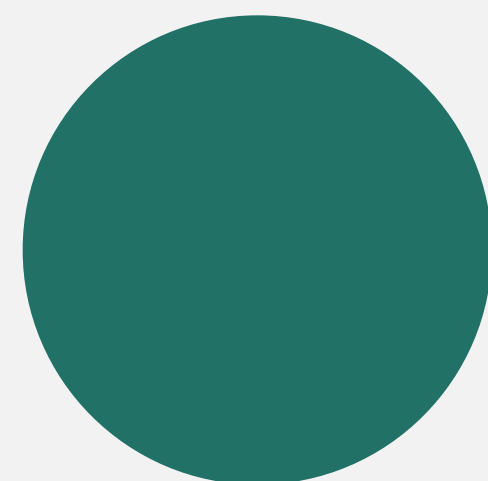
**ПОМОЩЬ РЯДОМ**  
Социальный проект Яндекса

**Спасибо  
за поддержку  
проекта**



# КУРСЫ ПОВЫШЕНИЯ КВАЛИФИКАЦИИ МЕДИЦИНСКИХ СПЕЦИАЛИСТОВ

ПОМОЩЬ В ОРГАНИЗАЦИИ ОБУЧЕНИЯ МЕДИЦИНСКИХ СПЕЦИАЛИСТОВ ПО  
ДОПОЛНИТЕЛЬНОЙ ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ ПРОГРАММЕ ПОВЫШЕНИЯ  
КВАЛИФИКАЦИИ «ПОСЛЕДНИЕ ДОСТИЖЕНИЯ В ДИАГНОСТИКЕ И ЛЕЧЕНИИ  
БРОНХОЭКТАЗОВ»



# БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ВЕЧЕР ДЛЯ СЕМЕЙ С БОЛЕЗНЬЮ ГЕНТИНГТОНА «РОЖДЕСТВЕНСКИЙ ВЕЧЕР»



**Финансовый отчет за 2025 год**

<b>Входящий остаток на 01.01.2024</b>		<b>1 771 698,30 руб.</b>
Внесение пожертвования от юридических лиц		502 5000,00 руб.
Внесение пожертвования от физических лиц		182 460,62 руб.
Фонд президентских грантов		4 540 867,96 руб.
Возврат ошибочно оплаченных денежных средств		89 020,00 руб.
<b>Итого входящая сумма на год</b>		<b>11 609 046,88 руб.</b>
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)		1 038 000,00 руб.
Содержание административно-управленческого аппарата	Услуги связи, интернета	98 553,94 руб.
	Оплата сайта, вебинарных площадок, программное обеспечение	21 490, 00 руб.
	Канцелярские товары и хоз. товары и прочие расходы	345,55 руб.
	Бухгалтерское обслуживание	212 400,00 руб.
	Банковское обслуживание ВТБ 24	35 000,00 руб.
	Банковское обслуживание Сбербанк	28 358,00 руб.
	Заработная плата административно-управленческого персонала	2 189 704,14 руб.

	НДФЛ	444 405,02 руб.
	Налоги с ФОТ	298 874,14 руб.
	Аренда юридического адреса	50 000, 00 руб.
Проект «Улучшение качества и доступности помощи пациентам с болезнью Гентингтона и их родственникам: очные и онлайн-консультации, обучение медицинского персонала и ухаживающих лиц» в Москве и регионах России,( проведение выездных школ в регионах, организация информационных дней в Москве, проведение (скайп-консультаций)		3 378 427,02 руб.
Проект «Танцевальная терапия для людей с расстройством движения»		101 100,00 руб.
Помощь в организации обследования пациентов (оплата проезда, проживание, анализов, приема у специалистов), закупка лекарственных препаратов		667 594,00 руб.
Помощь в организации обучения медицинских специалистов по дополнительной профессиональной программе повышения квалификации «Последние достижения в диагностике и лечении бронхоэктазов»		798 000,00 руб.
Полиграфия, сувенирная и подарочная продукция		108 574,00 руб.
<b>Итого расходов за 2025 г.</b>		<b>9 470 825,81 руб.</b>