

ИТОГИ

2023



dmd-russia.ru

О фонде



Фонд создан в 2020 году семьей, в которой растет Гордей. У него миодистрофия Дюшенна (МДД). Миссия благотворительного фонда «Гордей» - совершенствование всех видов помощи пациентам с МДД и их семьям.



Учредитель фонда:

Ольга Гремякова

go@dmd-russia.ru
+79660395141

Объединение фонда «Гордей» и Родительского проекта Дюшенна

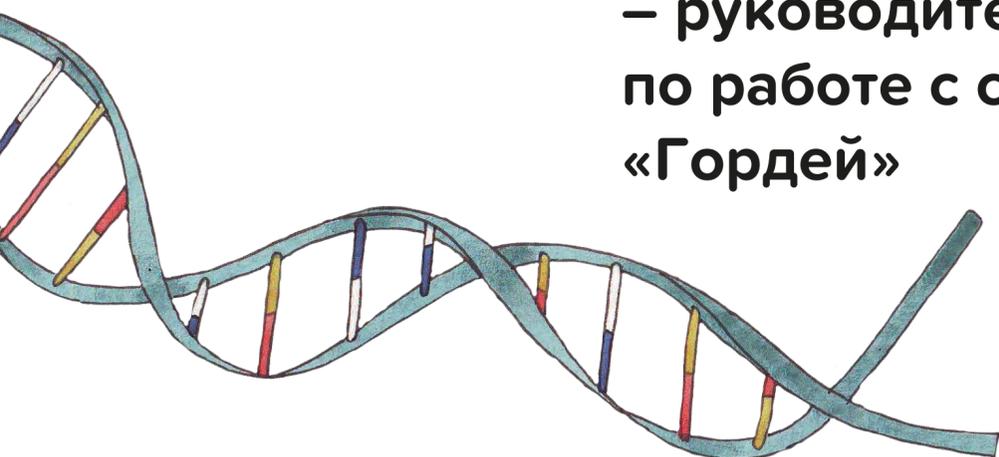
системный подход +
личное «касание» каждой семьи



Екатерина Горшкова
– руководитель направления
по работе с семьями фонда
«Гордей»



17 координаторов
во всех федеральных округах
страны + координатор
по республике Беларусь



Федеральные мероприятия

фонда «Гордей»



07.09.2023:

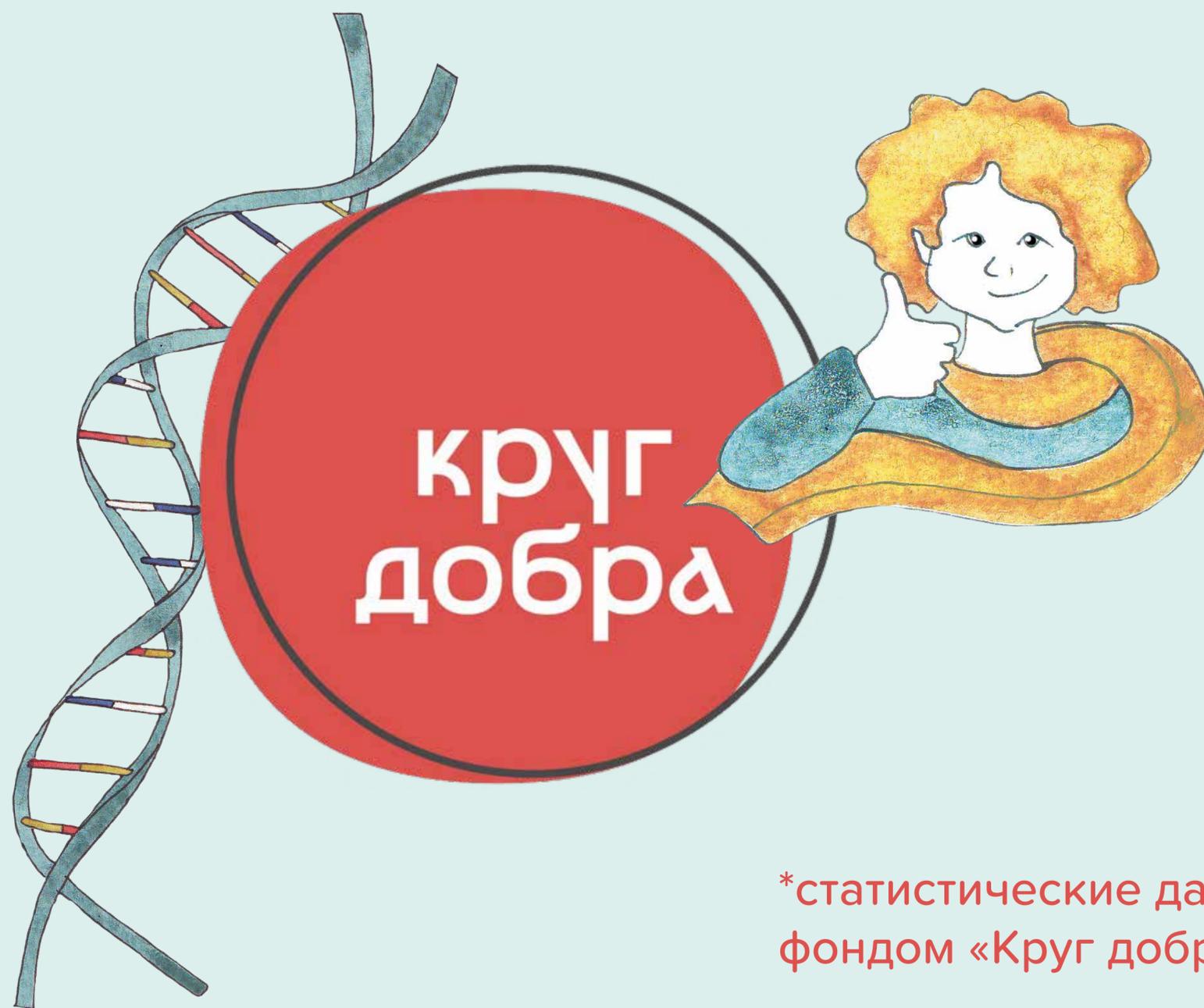
Всемирный день осведомленности о миодистрофии Дюшенна, круглый стол «Ранняя диагностика миодистрофии Дюшенна – основа эффективности комплексной терапии заболевания» с участием ведущих экспертов федеральных центров, Минздрава РФ, БФ «Круг Добра», НКО.



01-02.12.2023:

Третья всероссийская конференция «Миодистрофия Дюшенна: терапия, которая создает будущее»: 2 дня, 16 докладов, 350 подключений, 1800 просмотров записи на Youtube.

Фонд «Круг добра»



223 мальчиков с МДД
получают **аталурен**

96 мальчиков с МДД
получают **этеплирсен**

60 мальчиков с МДД
получают **вилтоларсен**

15 мальчиков с МДД
получают **голодирсен**

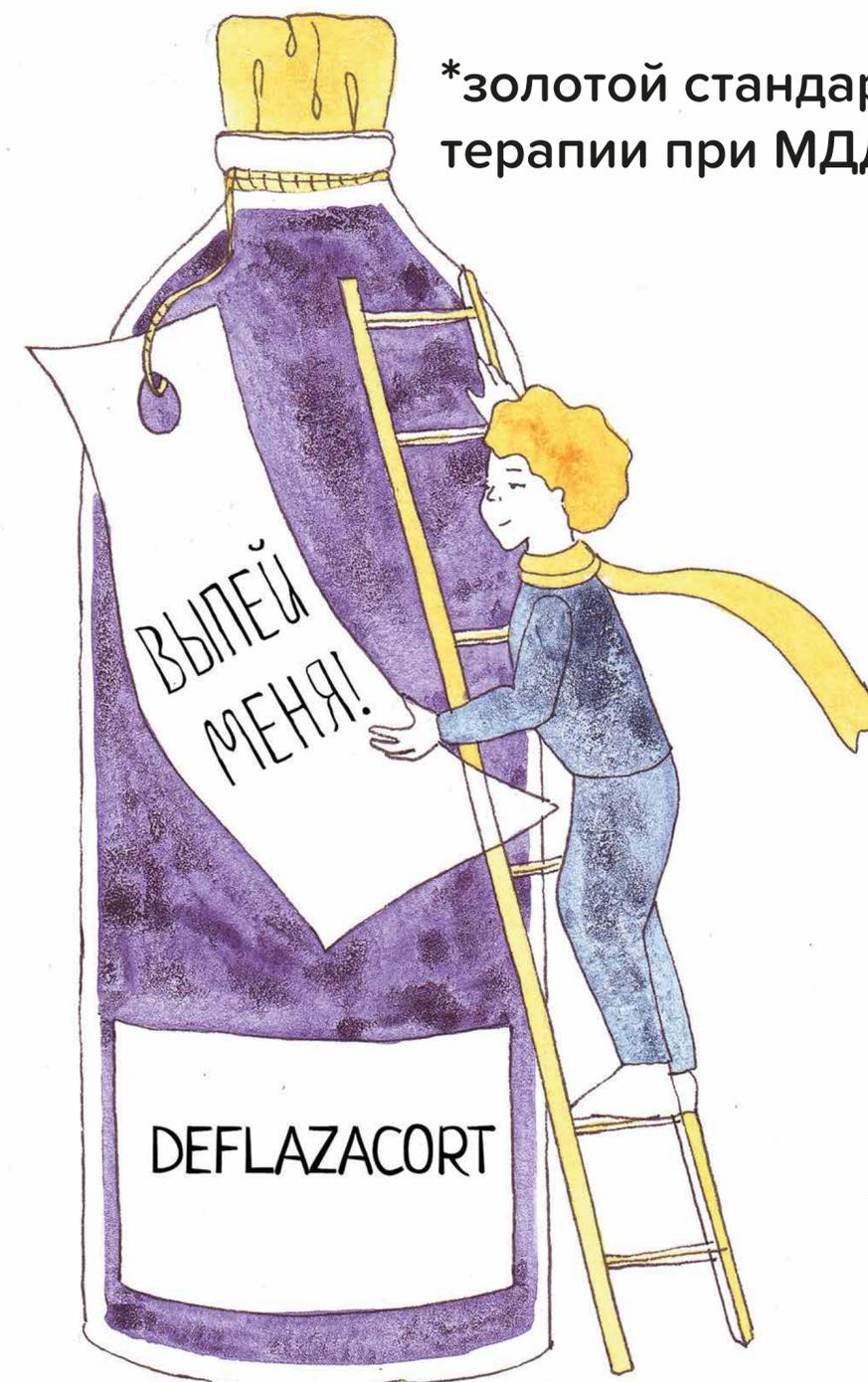
*статистические данные предоставлены
фондом «Круг добра»

Дефлазакорт



82 пациента
обеспечены годовым
запасом дефлазакорта*
благодаря
Родительскому
проекту

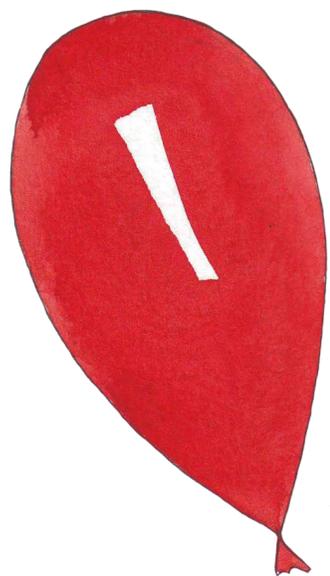
Благодаря сотрудничеству Родительского проекта Дюшенна и российской фармацевтической компании уже 5 лет пациенты с МДД обеспечиваются незарегистрированным лекарственным препаратом Дефлазакорт путем официального ввоза препарата в Россию. Теперь эта программа будет работать в фонде «Гордей».



*золотой стандарт
терапии при МДД

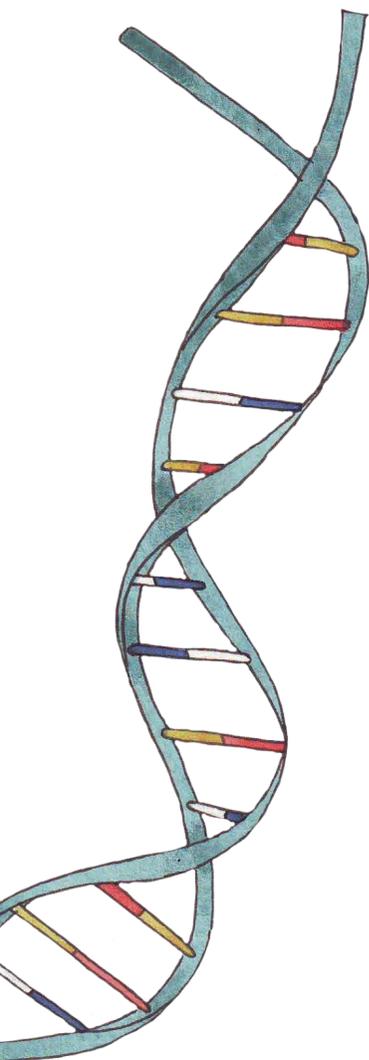
Обучение для родителей и врачей:

- школа «Стандарты надлежащего ухода и ведения пациентов с МДД, амбулаторная стадия», 48 участников, 215 просмотров на Youtube
- 3 школы для родителей вновь диагностированных детей, 87 участников, 266 просмотров на Youtube
- 2 школы «Важные аспекты применения кортикостероидов в терапии МДД», 94 участника, 1460 просмотров на Youtube
- школа «Современные патогенетические препараты в системе эффективной терапии МДД», 67 участников, 820 просмотров на Youtube
- школа «Стандарты надлежащего ухода и ведения пациентов с МДД, неамбулаторная стадия», 68 участников, 300 просмотров на Youtube
- школа «Международные стандарты вакцинации пациентов с МДД», 50 участников, 443 просмотра на Youtube
- плейлист по растяжкам для семей от физического терапевта Ильясова, 7952 просмотров видео на Youtube
- плейлист по гидрокинезиотерапии от физического терапевта Павла Паринского, 1916 просмотров видео на Youtube
- АМА-сессия «Универсальная» генная терапия миодистрофии Дюшенна: только факты»
- АМА-сессия «Ваморолон: диссоциативный стероид нового поколения», 570 просмотров
- АМА-сессия «Клиника, профилактика и лечение терминальных стадий сердечной недостаточности», 550 просмотров



Центральная клиническая больница

Управления делами Президента РФ



38 мальчиков и подростков с МДД
прошли двухнедельную реабилитацию по международным стандартам

104 мальчика и подростка с МДД
прошли комплексное медицинское обследование (чекап)

15 мальчикам с МДД
проведена аденотомия

8 подростков с МДД
получили бисфосфонатную терапию

7 федеральных консилиумов
на патогенетическую терапию



Работа с сообществом

Более **800 консультаций** для семей и врачей
(более 100 – по вопросам получения патогенетической терапии через «Круг добра»,
более 300 – по вопросам стероидной терапии и костного здоровья,
более 100 – для новых семей, более 50 – по вопросам генотерапии)

250 мам в чате поддержки, проведено **14 групп поддержки** для мам,
запустили направление индивидуального консультирования

6 таргетных чатов:
пропуски 51 и 53 экзонов,
терапия для нонсенс-мутаций,
пропуск 45 экзона,
перспективно – пропуски 2 и 44 экзонов



Регистр пациентов с МДД/Б



+ 500
пациентов
за год

Всего >800 пациентов
в регистре



Перешли из режима minimum dataset на **30+** параметров

Клинические и методические рекомендации



Участие в разработке первой версии клинических рекомендаций для МДД/Б – КР одобрены и опубликованы на сайте Минздрава РФ, старт интеграции КР во врачебную практику с 1 января 2024 года

https://cr.minzdrav.gov.ru/recomend/773_1

Подготовлены и опубликованы методические рекомендации по МДД/Б «Ранняя диагностика и терапия не зарегистрированными в РФ лекарственными препаратами». Отдельное приложение к журналу «Педиатрия им. Г.Н. Сперанского», № 6, 2023

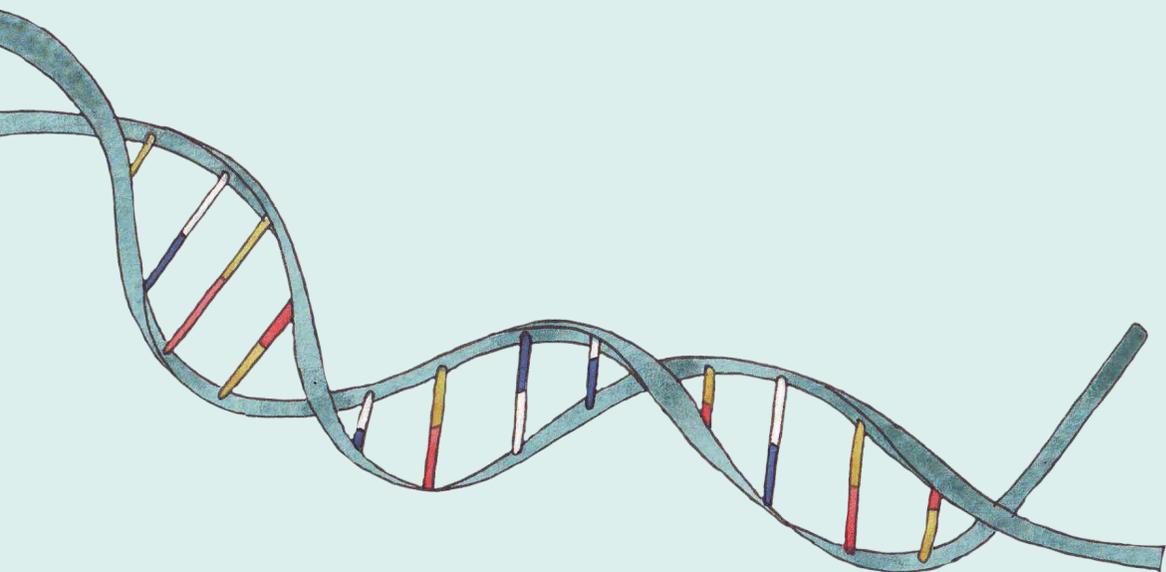
<https://www.elibrary.ru/item.asp?id=54943011>

DOI: 10.24110/0031-403X-2023-102-6-217-256,

<https://doi.org/10.24110/0031-403X-2023-102-6-217-256>

Публикации:

- Гремякова Т.А., Гремякова О.И. и др. Консенсус по концепции современной эффективной терапии мышечной дистрофии Дюшенна. Нервно-мышечные болезни 2023;13(2). DOI: 10.17650/2222-8721-2023-13-2-00-00
- Руководство по детской неврологии Гузева В.И., в печати, (Гремякова Т.А. и Гремякова О.И. - соавторы главы по МДД)



Нервно-мышечные БОЛЕЗНИ Neuromuscular Diseases

ISSN 2222-8721 (Print)
ISSN 2413-0443 (Online)

НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ
ЕЖЕКВАРТАЛЬНЫЙ
РЕЦЕНЗИРУЕМЫЙ
ЖУРНАЛ

Молекулярно-генетические основы синдрома Рубинштейна–Тейби

Фенотипическая вариабельность TRPV4-ассоциированных нейропатий и нейронопатий

Клинико-генетические характеристики первичной гипертрофической остеоартропатии

Резолюция Совета экспертов «Влияние ферментозаместительной терапии нового поколения на клинические исходы у пациентов с болезнью Помпе с поздним началом»

NEUR
MUSCULAR
TOM 13 2 0 2 3

Лекции:

- Гремякова Т.А., лекция для врачей паллиативной службы РФ «Международные рекомендации по ведению пациентов с миодистрофией Дюшенна (2 часа) – апрель, ноябрь 2023
- Гремякова Т.А., «Патогенетическая терапия МДД – горизонты». Третья всероссийская конференция с международным участием «Миодистрофия Дюшенна: терапия, создающая будущее». 1.12.2023.
- Гремякова Т.А., «Миодистрофия Дюшенна – современные возможности диагностики и терапии», Томск, март 2023.
- Гремякова Т.А., «Диагностика и терапия МДД», VII Межрегиональной научно-практической конференции «Современные технологии в педиатрии», Нижний Новгород, сентябрь 2023.
- Гремякова Т. А., Гремякова О. И. «Миодистрофия Дюшенна – не только мышцы: особенности нейроразвития, поведения и обучения пациентов с миодистрофией Дюшенна», конференция «Загадки мозга», март 2023.
- Гремякова О.И., «Проблемы семей со случаями МДД при назначении лекарственной терапии», Российское общество медицинских генетиков, май 2023.
- Гремякова О.И., «Семья в ожидании диагноза и терапии: информация для семьи, психологическая поддержка, роль общественных организаций», Орфанный конгресс, июнь 2023.
- Гремякова О.И., «Сложности семей с детьми с МДД на пути к терапии: взгляд пациентской организации», Рабочая встреча медицинский специалистов Сибири и Дальнего Востока по СМА и МДД, октябрь 2023;
- Гремякова О.И., «Дюшенновский характер: миф или реальность», Рабочая встреча медицинских специалистов Сибири и Дальнего Востока по СМА и МДД, октябрь 2023;
- Гремякова О.И., «Миодистрофия Дюшенна глазами фонда «Гордей», Всероссийский съезд пациентов, ноябрь 2023.

Материалы в СМИ:

ЛЕНТА.RU

«Думала, что это ошибка, перепутали анализы: что делать, если у ребенка мышечная дистрофия Дюшенна»

<https://lenta.ru/articles/2023/11/03/dumala-chto-eto-oshibka>

**АРГУМЕНТЫ
И ФАКТЫ AIF.RU**

«Вкрадчивый недуг: миодистрофией Дюшенна страдает 1 из 5000 мальчиков»

https://aif.ru/society/charity/vkradchivyy_nedug_miodistrofiei_dyushenna_stradaet_1_iz_5_tsyach_malchikov

URA.RU

Информационное агентство

«Почему в России резко возросло число пациентов с миодистрофией Дюшенна»

<https://amp.ura.news/articles/1036287882>

Гранты:



- успешно завершили работу по нашему первому гранту от **БФ «Абсолют Помощь»** в размере

996 500 рублей
на распространение стандартов надлежащего ведения пациентов с МДД (школы для родителей и врачей)

Абсолют—Помощь

благотворительный фонд

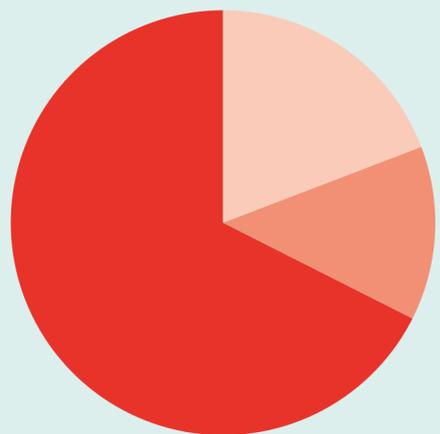


- выиграла грант в закрытом конкурсе **БФ «Абсолют Помощь»** в размере

1 837 560 рублей
на развитие практик комплексного консультирования семей (телефонная линия)

Федеральная телефонная линия
8(800)600-36-02

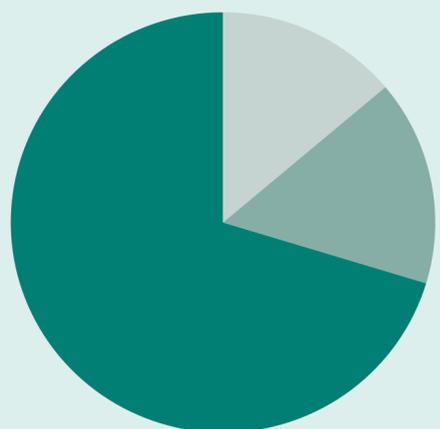
Финансы



Поступления денежных средств составили – **13 863 472,3 руб.**

Поступления формировались из следующих источников:

- - Благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц – 9 365 212,3 руб.
- - Средства грантов, субсидий – 1 837 560,00 руб.
- - Доходы от предпринимательской деятельности – 2 660 700,00 руб.



Расходы денежных средств составили – **10 072 931,75 руб.**

Денежные средства были направлены:

- - На реализацию благотворительных программ – 7 083 606,00 руб.
- - На оплату труда, включая страховые взносы – 1 592 552,3 руб.
- - На административные расходы – 1 396 773,45 руб.



Помочь



Мы будем рады небольшой, но ежемесячной помощи — это позволит нам увереннее чувствовать себя и надёжнее строить планы нашей работы.

<https://dmd-russia.ru/how-to-help/>

Вы также можете помочь нам стать *#сильнееДюшенна*, отправив смс на короткий номер **3443** со словом **ГОРДЕЙ** и суммой пожертвования в рублях (например, ГОРДЕЙ 100).



Благотворительный фонд развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна «ГОРДЕЙ»