

ПУБЛИЧНЫЙ ГОДОВОЙ ОТЧЕТ

ФОНД «ГОРДЕЙ»

2024 ГОД

ОГЛАВЛЕНИЕ

О фонде «Гордей» _____	3	«Время имеет значение» _____	
Обращение от фонда _____	4	IV всероссийская конференция _____	22
География работы фонда _____	5	Курс «Найти невидимку» _____	25
Совет и команда фонда _____	6	Урони игрушку _____	26
Чем запомнился 2024 год _____	7	Публикации в журналах _____	27
Взаимодействие с фондом «Круг добра» _____	10	Выступления на конференциях _____	28
Федеральная телефонная линия _____	11	Образование _____	29
Регистр пациентов _____	12	Фонд в медиа _____	30
Психологическая служба «Передышка» _____	15	Партнеры и друзья фонда _____	31
Детский психиатр _____	16	Финансовый отчёт _____	32
Программа обеспечения Дефлазакортом _____	17	Цели на 2025 год _____	34
Школы для родителей _____	18	Контакты и реквизиты _____	35
АМА-сессии _____	19		
Региональные координаторы _____	20		
Детский высокотехнологичный нейромышечный центр _____	21		

О ФОНДЕ «ГОРДЕЙ»

Фонд «Гордей» — это хаб, который объединяет интересы всех заинтересованных сторон, чтобы развивать систему помощи людям, живущим с миодистрофией Дюшенна/Беккера, и их семьям.

Наша общая большая цель — найти всех пациентов и выстроить вокруг них систему комплексной терапии и надлежащего ухода.



ОБРАЩЕНИЕ ОТ КОМАНДЫ ФОНДА

Время имеет значение. Мы выбрали эти слова для нашей четвертой всероссийской конференции по МДД/Б, чтобы подчеркнуть, как важно для наших космических детей время. Время постановки диагноза. И время, которое они смогут провести с семьей.

Что это значит для фонда? Что мы должны все время бежать, чтобы оставаться на месте. Чтобы успевать дать как можно больше возможностей для семей, которые столкнулись с диагнозом. И мы бежали! Поэтому словом 2024 года для фонда Гордей будет — «впервые».

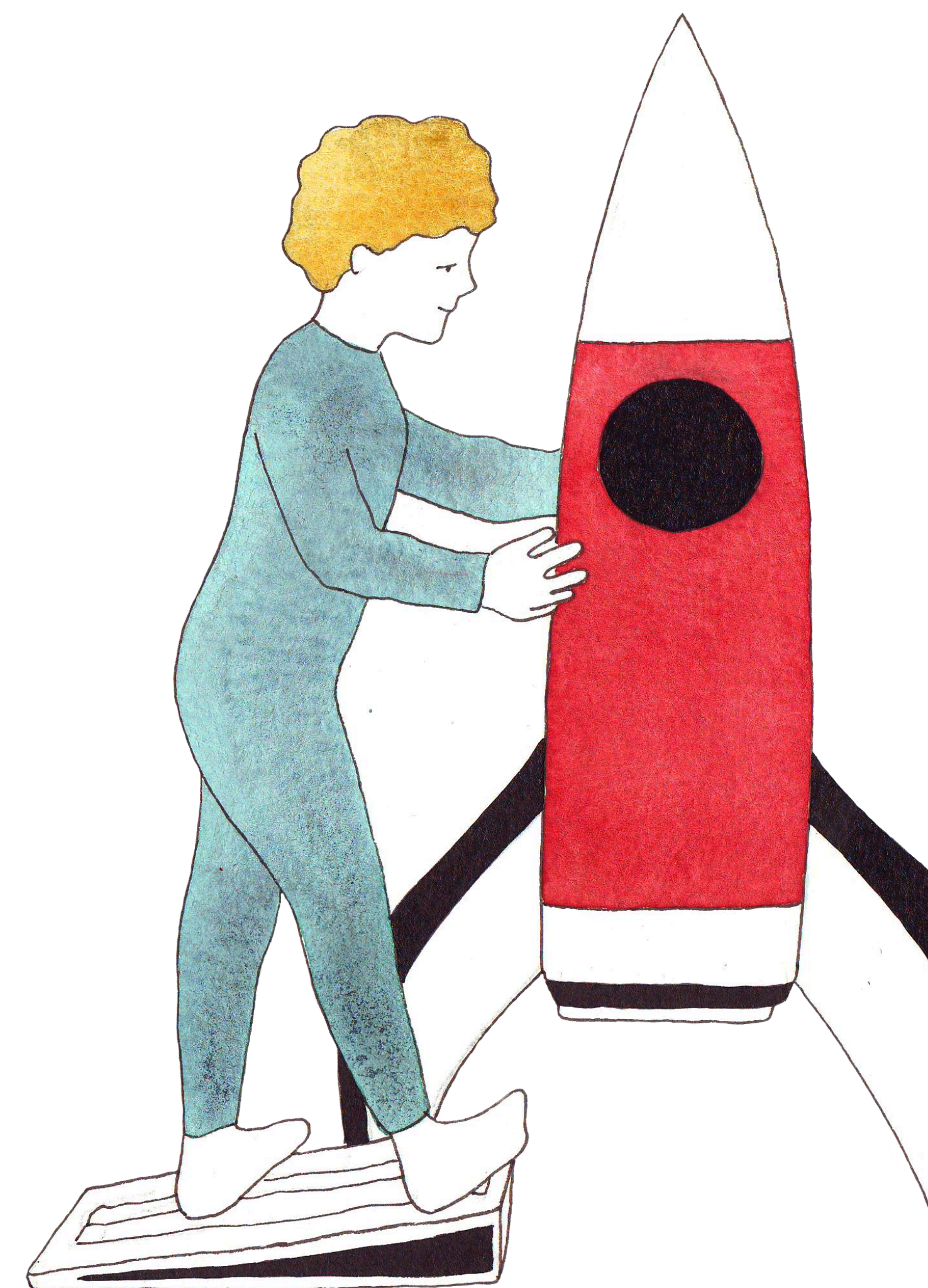
Мы впервые запустили телефонную линию по МДД,

...впервые обучили равных консультантов,

...впервые наши мальчики получили препарат генной терапии,

...впервые провели масштабную информационную кампанию по осведомленности о МДД.

Мы не останавливаемся и будем бежать только быстрее. У нас есть для этого самое главное — сообщество семей, медицинских экспертов и партнеров. Все вместе мы **#сильнееДюшенна**.



ГЕОГРАФИЯ РАБОТЫ ФОНДА

Системные проекты фонда работают на всей территории РФ



СОВЕТ ФОНДА



**ОЛЬГА
ГРЕМЯКОВА**
учредитель фонда,
клинический психолог
(НИУ-ВШЭ)

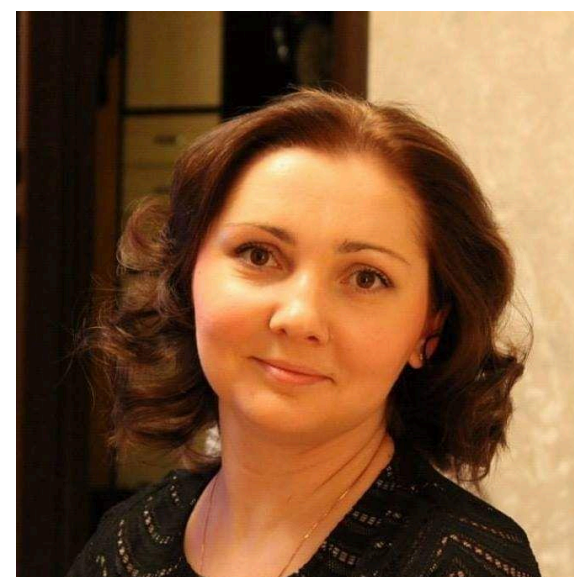


**ТАТЬЯНА
ГРЕМЯКОВА**
президент и медицинский
директор фонда, микробиолог
(РНИМУ имени Пирогова),
доктор медицинских наук



**АНДРЕЙ
ГРЕМЯКОВ**
лидер направления
«Биотех», химик (МГУ
имени Ломоносова)

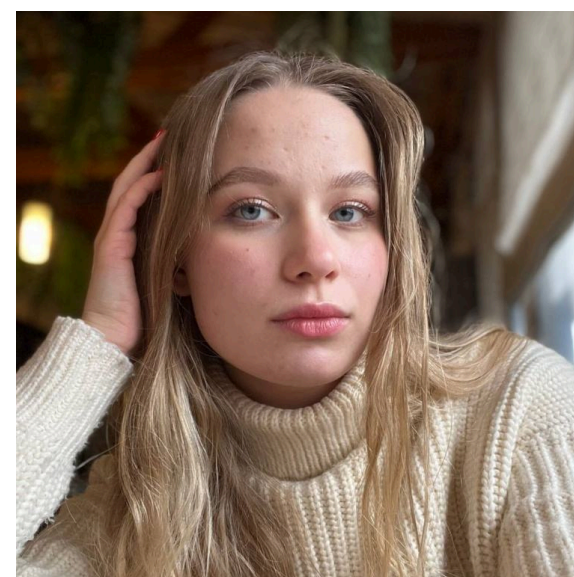
КОМАНДА ФОНДА



**ЕКАТЕРИНА
ГОРШКОВА**
лидер направления по
работе с семьями



**АЛИНА
ГУБАРЖЕВСКАЯ**
грант-менеджер



**ДАРЬЯ
КОМАРОВА**
специалист по работе
с новыми семьями



**АЛИСА
НЕПОЧАТЫХ**
лидер направления
«Маркетинг и PR»,
маркетолог, специалист
по межкультурной
коммуникации



**АНАСТАСИЯ
ШАШКОВА**
SMM-специалист, фото- и
видеолетописец фонда



ЧЕМ ЗАПОМНИЛСЯ 2024 ГОД:

- + 63 ребёнка получили первый препарат генной терапии — Деландистрогена моксепарвовета-рокл
- + Выпустили 6000 экземпляров методических рекомендаций по ранней диагностике и терапии МДД/Б
- + Запустили телефонную линию МДД/Б — более 600 звонков за год
- + В России зарегистрирован второй препарат для лечения МДД, Вилтепсо
- + Более 1200 пациентов в регистре фонда
- + PR-кампанию «Урони игрушку» посмотрели более 3 млн. человек, а курс прошли 1100 врачей
- + 10 региональных координаторов прошли обучение и сертификацию в рамках первого потока равных консультантов фонда «Гордей»
- + Четвертая всероссийская конференция «Миодистрофия Дюшенна: время имеет значение» 41 доклад, 350 подключений, суммарно за два дня 7000 просмотров записи VK
- + Грант от фонда «Абсолют-помощь» на 2025-2027 гг. на развитие практик комплексной поддержки развития семей

ЧЕМ ЗАПОМНИЛСЯ 2024 ГОД:

- + Симпозиум по МДД в рамках 10-й юбилейной всероссийской конференции по паллиативной помощи 18-19.11.2024: «Миодистрофия Дюшенна – терапия, которая создает будущее»
- + Симпозиум по ранней диагностике МДД в рамках XIV междисциплинарного конгресса с международным участием «ДЦП и другие нарушения движения у детей» 22.11.2024
- + Выступление Гремяковой О.И. в Государственной Думе РФ 01.02.2024: «Миодистрофия Дюшенна: раннее выявление и современная терапия»
- + Сюжеты об МДД в программах Елены Малышевой «Жить здорово» и «Здоровье»
- + Подсветка Останкинской башни во Всемирный день осведомленности о миодистрофии Дюшенна
- + Начало реализации пилотных проектов селективного скрининга МДД/Б
- + Упоминание фонда в дисклеймере сериала «Фарма»

ПРОЕКТЫ ФОНДА

ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ФОНДОМ «КРУГ ДОБРА»

Одна из наших задач — представление интересов пациентов с МДД в фонде «Круг добра». Так мы маршрутизируем детей для получения современной патогенетической терапии, которая стала доступна детям с мышечной дистрофией Дюшена благодаря работе Фонда Круг Добра.

Благодаря взаимодействию фондов в 2024 году*:

- 223 мальчика получают препарат Трансларна
- 171 мальчик получает терапию препаратами для пропуска 51-го и 53-го экзонов (Этеплирсен, Вилтепсо, Голодирсен)
- 63 мальчика получили инфузию Деландистрогена моксепарвовэка-рокл
- Препарат Деландистроген моксепарвовек рокл включен в перечень лекарственных препаратов фонда «Круг добра»

**статистические данные предоставлены фондом «Круг добра» (ссылка на круг)*

Фонд Гордей модерирует 5 закрытых сообществ по генотерапии. Мы активно находим, включаем в регистр и маршрутизируем мальчиков, которым подходит существующие генотерапевтические препараты

■ ФЕДЕРАЛЬНАЯ ТЕЛЕФОННАЯ ЛИНИЯ

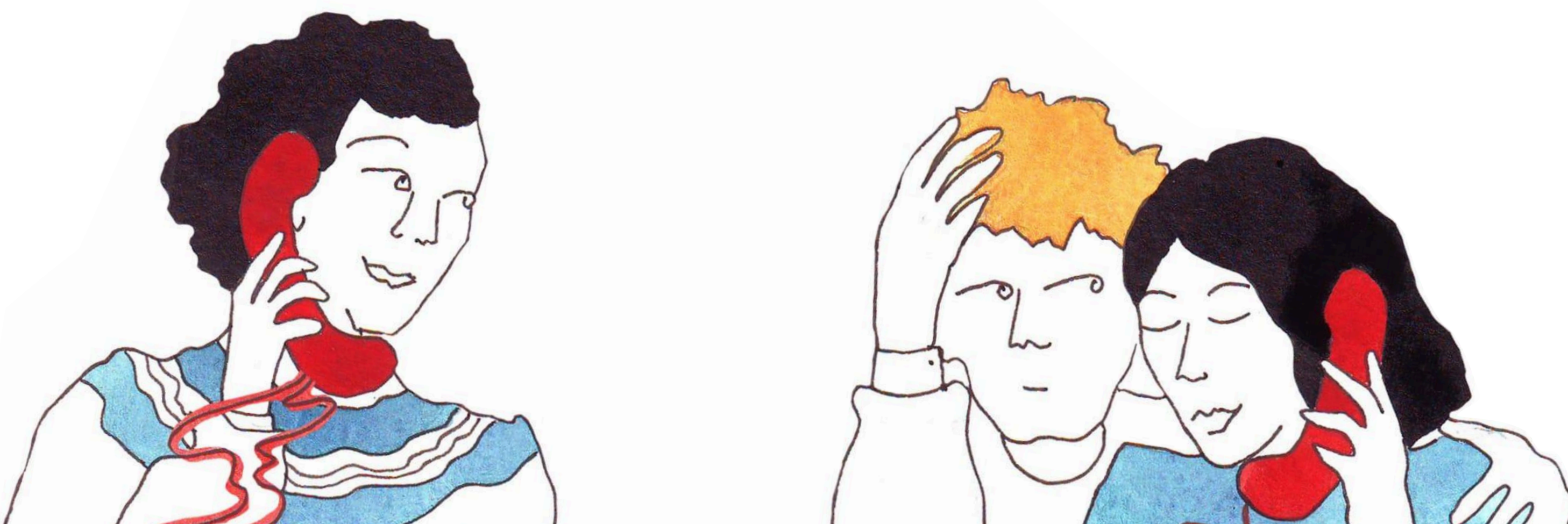
Телефонная линия фонда «Гордей» — это бесплатная помощь и поддержка для родителей детей с МДД/Б. Мы предоставляем информацию по юридическим, медико-социальным, психологическим и вопросам лекарственного обеспечения.

Звонок на номер **8-800-600-36-02** бесплатный.

Часы работы: с понедельника по пятницу с 9:00 до 18:00

В 2024 году:

- На линию поступило 600 звонков
- Специалисты провели на линии 30 дежурств



19 МАЯ
15:00–17:00 МСК

На телефонной линии будет консультировать:

- президент и медицинский директор фонда «Гордей»
- начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ЦКБ УДП РФ



ТАТЬЯНА АНДРЕЕВНА ГРЕМЯКОВА

Проконсультирует по поводу:

- режима и дозировок стероидной терапии,
- генотерапевтических препаратов,
- аспектов ведения пациентов с МДД/Б

Звонок на номер
8-800-600-36-02 бесплатный



12 МАЯ
15:00–17:00 МСК

На телефонной линии будет консультировать:

- детский эндокринолог ЦКБ УДП РФ
- кандидат медицинских наук



ЕКАТЕРИНА ВЛАДИМИРОВНА ШРЕДЕР

Отвечает на вопросы:

- о стероидной терапии,
- о корректировках дозировки,
- контроле веса и правильного питания,
- костного здоровья,
- полового созревания и роста мальчиков с МДД/Б

Звонок на номер
8-800-600-36-02 бесплатный



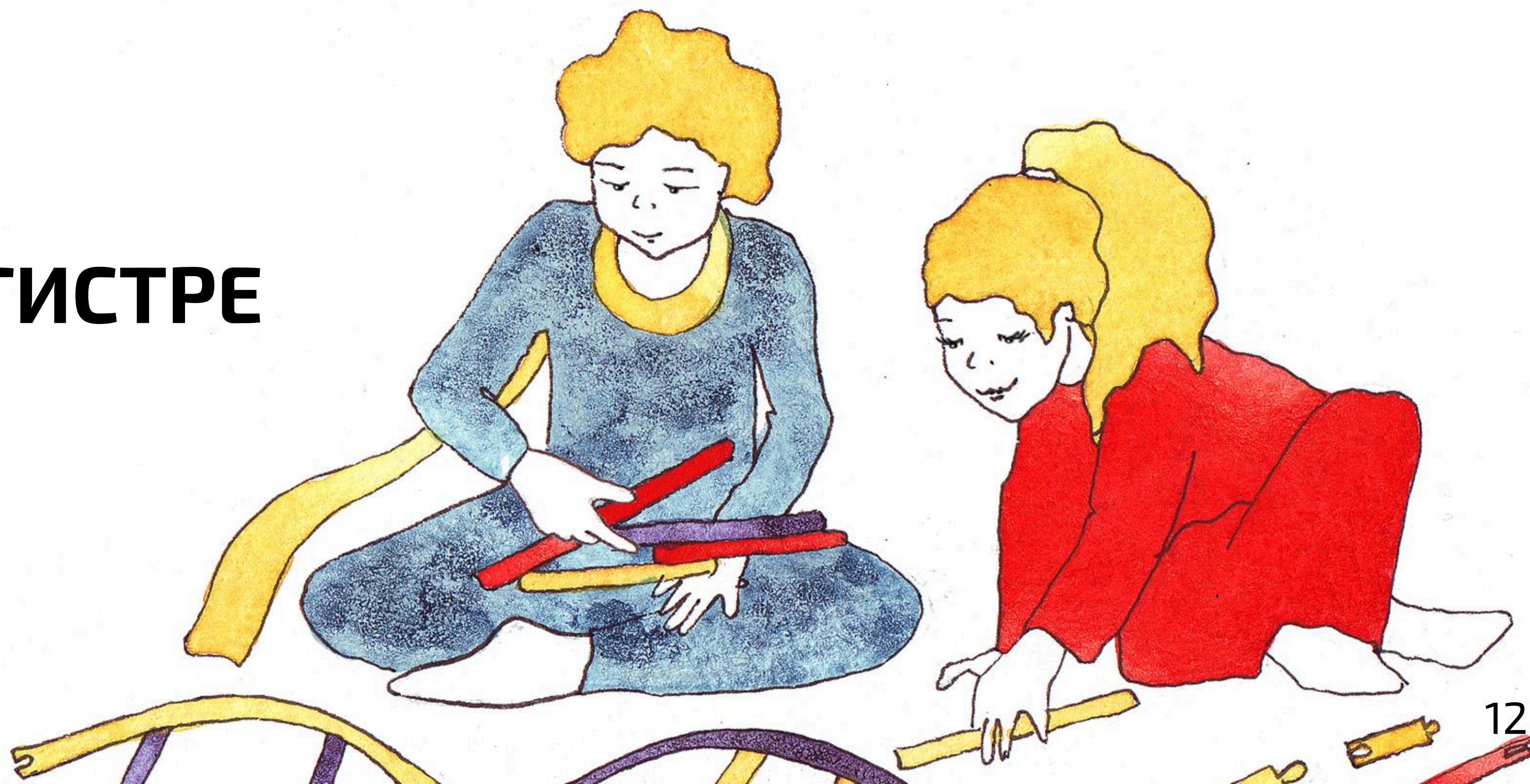
■ РЕГИСТР ПАЦИЕНТОВ

Регистр — один из главных проектов фонда.

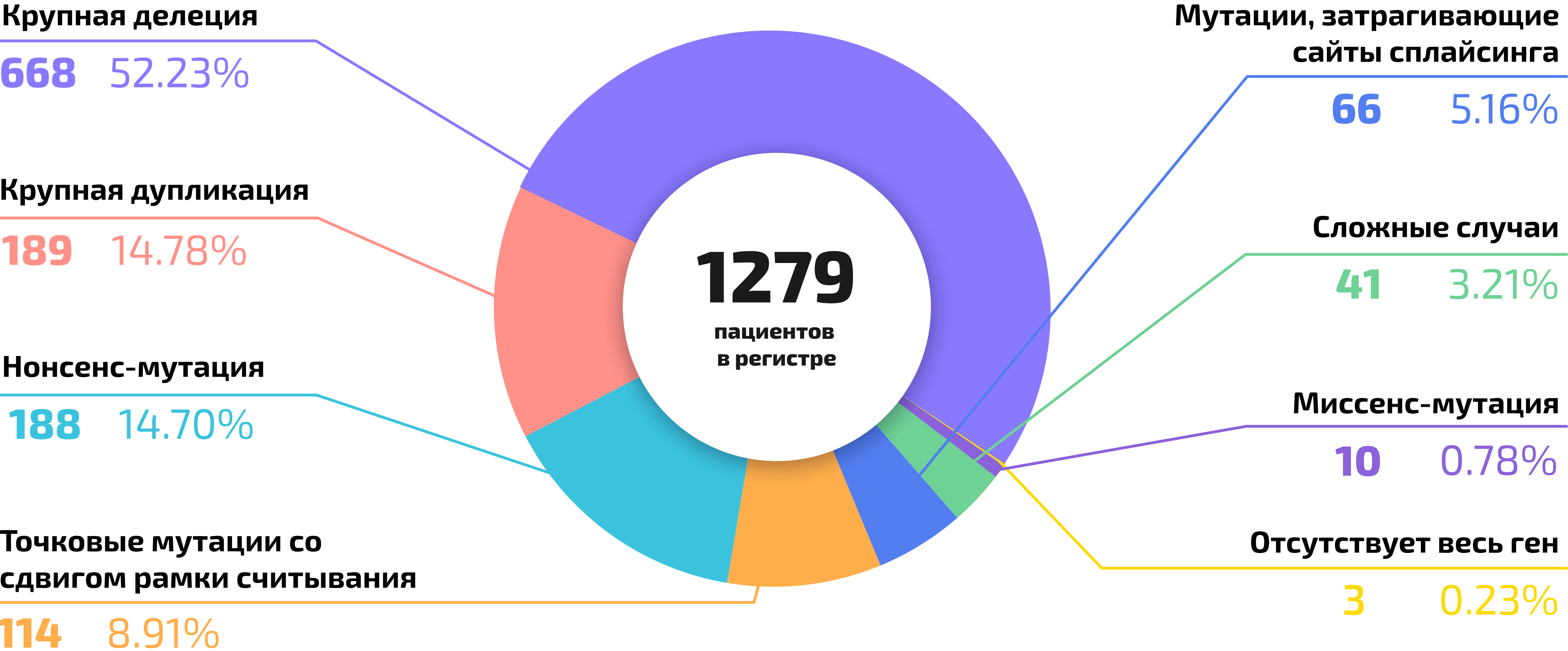
С его помощью мы ведём взаимодействие с семьями, маршрутизируем детей для получения лекарственной терапии, ведём аналитику по комплексу параметров, которая важна для понимания потребностей семей в информации и выстраивания стратегии работы фонда.

1279
ПАЦИЕНТОВ В РЕГИСТРЕ

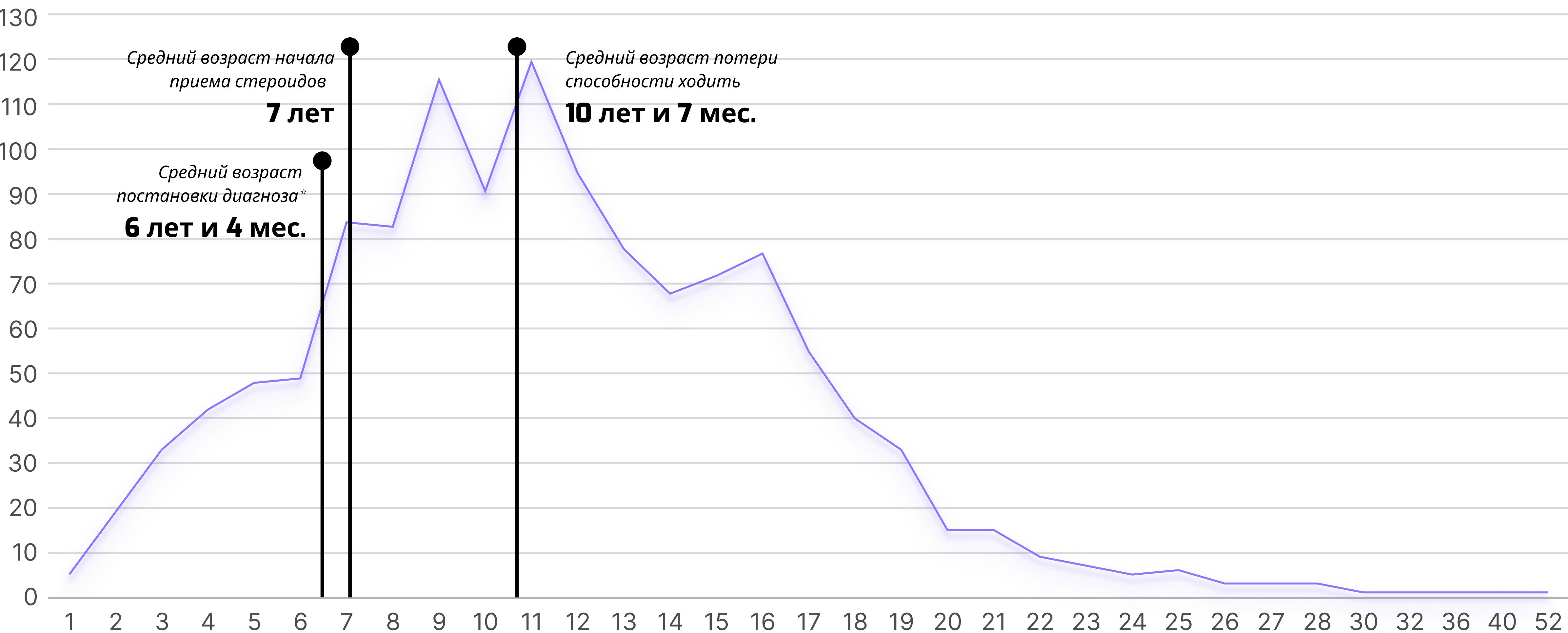
+413
ЗА 2024 ГОД



РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ ПО ВИДАМ МУТАЦИЙ



РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ ПО ВОЗРАСТУ



* По результатам генетического теста

— Количество пациентов

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ СЛУЖБА «ПЕРЕДЫШКА»

Мы предоставляем поддержку для семей, воспитывающих мальчиков с МДД. Наши специалисты и равные консультанты помогают справляться с трудностями и находить силы в непростых ситуациях.

В психологическую службу входят:

- Телефонная линия с психологической поддержкой
- Индивидуальные консультации психолога
- Группы поддержки
- Детский психиатр

Также мы развиваем равное консультирование — это возможность поговорить с человеком, который переживает схожий опыт, поддержка от родителя, который понимает сложности. Главная цель равного консультирования — эмоциональная поддержка.

В 2024 году проведено 14 групп поддержки для родителей и старших родителей и запущено направление индивидуального психологического консультирования.

■ ДЕТСКИЙ ПСИХИАТР

У детей с МДД нередко наблюдаются сложности, выходящие за рамки физических симптомов. Нарушения развития, особенности поведения, обучения и эмоциональной сферы — распространённая и неврологически обусловленная часть заболевания.

Эти трудности связаны не только с адаптацией к диагнозу, но и с отсутствием дистрофина в структурах мозга, участвующих в регуляции эмоций, внимания и памяти.

Особенно уязвимыми дети становятся в подростковом возрасте, когда к диагнозу МДД добавляются гормональные изменения, снижение самостоятельности и стресс связанный с подростковым переходом.

Теперь в фонде есть детский психиатр — и мы рады, что мы не только информируем родителей о стандартах комплексной терапии заболевания, но и помогаем им учитывать особенности нейроразвития и нейрофункционационирования детей.

***В 2024 году психиатр провёл
19 консультаций с детьми с МДД***



■ ПРОГРАММА ОБЕСПЕЧЕНИЯ ДЕФЛАЗАКОРТОМ

Золотым стандартом терапии МДД/Б являются стероиды (дефлазакорт и преднизолон).

Прием дефлазакорта является более предпочтительным в связи с его большей эффективностью и безопасностью.

Фонд реализует программу по обеспечению семей дефлазакортом.

В 2024 году благодаря фонду:

- 55 пациентов обеспечены годовым запасом дефлазакорта;
- 42 семьи добились бесплатного обеспечения дефлазакортом по месту жительства через департаменты здравоохранения субъектов РФ.

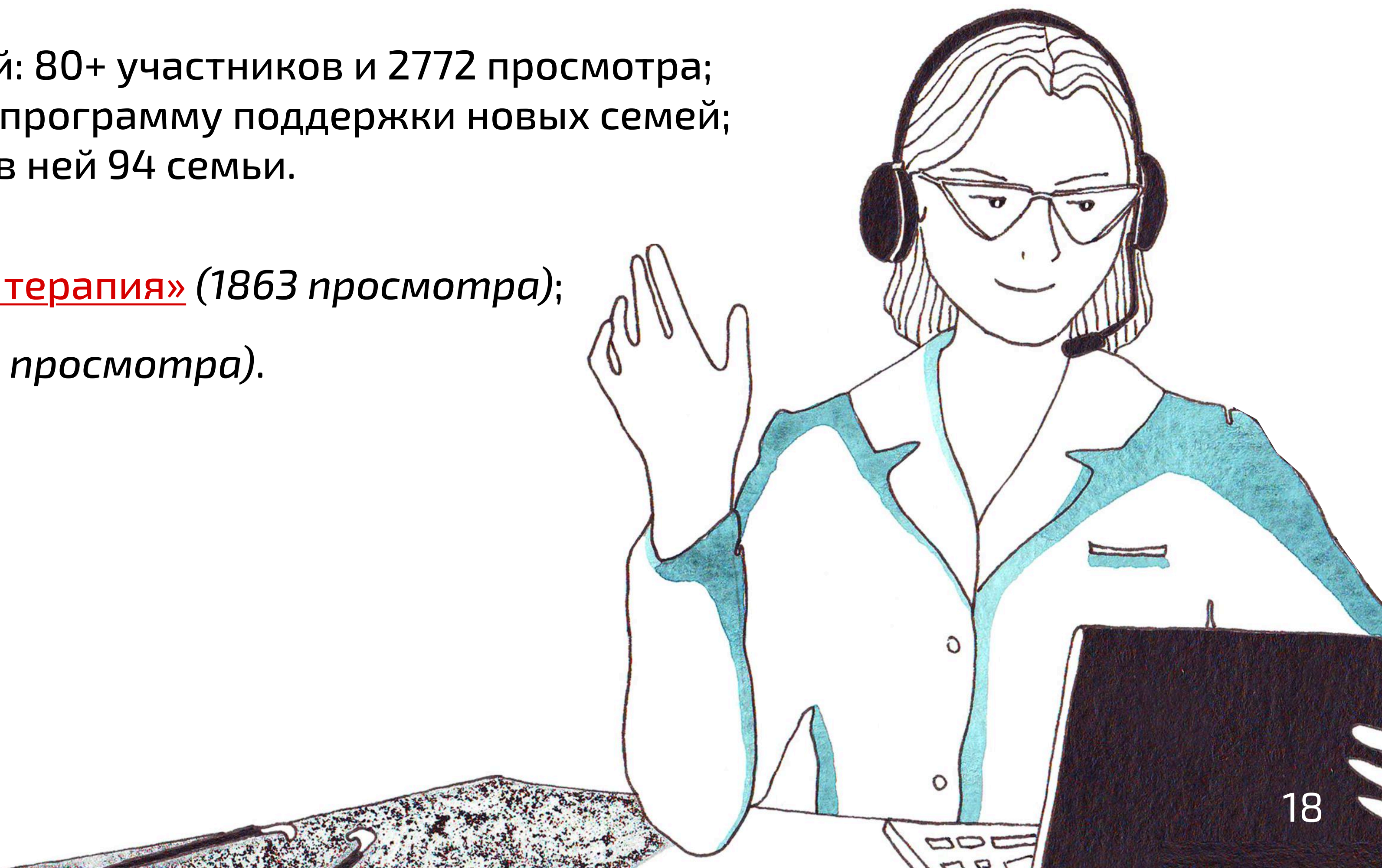


■ ШКОЛЫ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

Мы разрабатываем и проводим школы — специально для родителей детей и подростков с МДД/Б.

В 2024 году:

- Провели 3 школы для новых семей: 80+ участников и 2772 просмотра;
- Запустили комплексную годовую программу поддержки новых семей; по состоянию на декабрь 2024 года в ней 94 семьи.
- Провели 2 тематических школы:
 - «Современная патогенетическая терапия» (1863 просмотра);
 - «Трансларна: только факты» (464 просмотра).

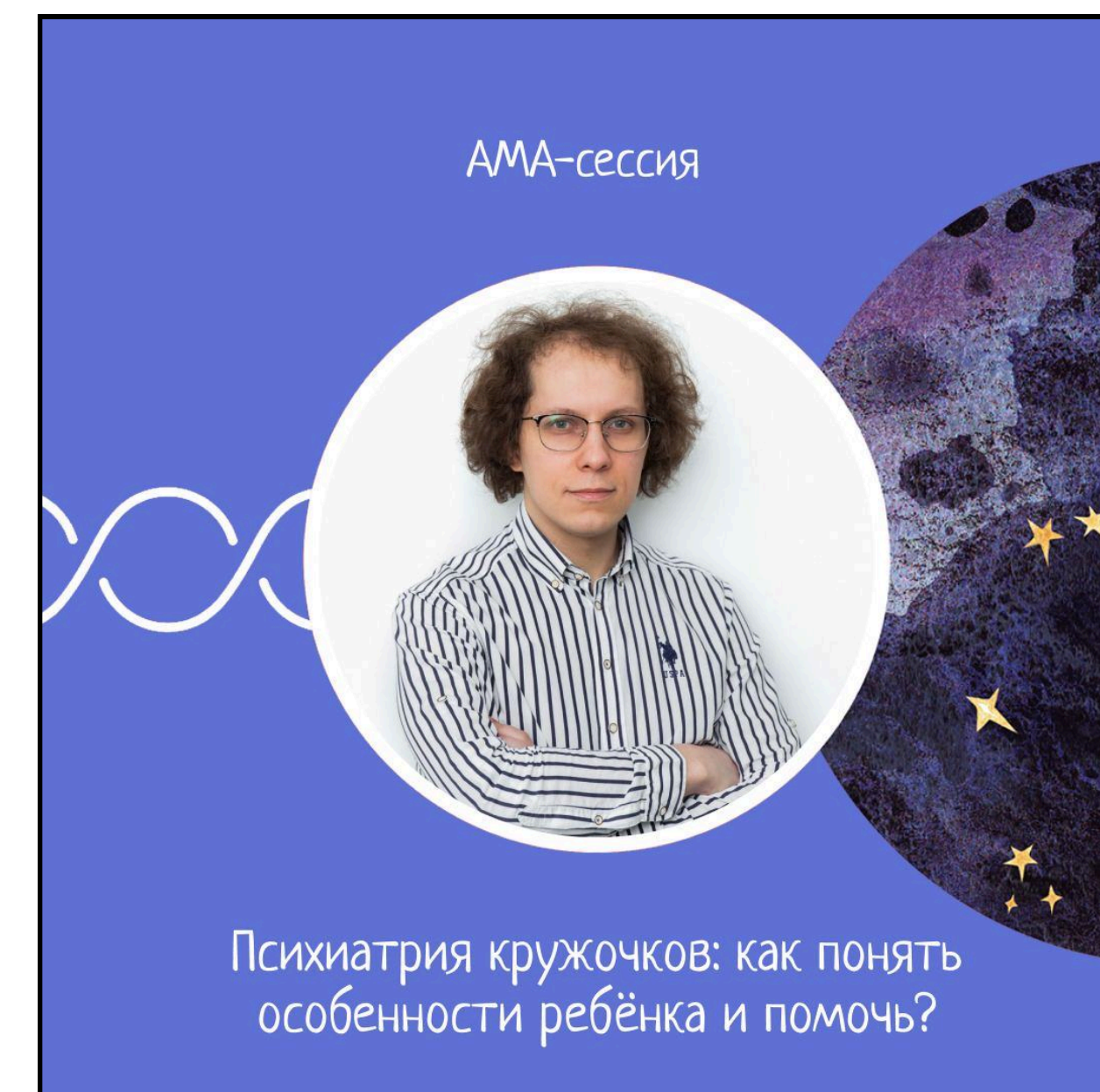


АМА-СЕССИИ

АМА — «Ask Me Anything» — «спроси что угодно». Сессия, где эксперты дают информацию по какой-либо теме и отвечают на вопросы сообщества в рамках темы.

В 2024 году мы провели 6 АМА-сессий:

- «Нарушения глотания при МДД» (200 просмотров);
- «ЛОР-проблемы у детей с МДД» (383 просмотра);
- «Дела сердечные» (580 просмотров);
- «Психиатрия кружочков: как понять особенности ребенка и помочь» (723 просмотра);
- «О физической терапии МДД простыми словами» (575 просмотров);
- «Как избежать ортопедических осложнений при МДД» (280 просмотров).



РЕГИОНАЛЬНЫЕ КООРДИНАТОРЫ

Региональные координаторы — это команда, которая обеспечивает личное касание с каждой семьёй. Они делают сообщество живым и отзывчивым, помогая каждой семье услышать и понять, что рядом есть люди, готовые поддержать.

Сейчас в сообществе 30 региональных координаторов, более 700 мам и пап в чате сообщества, 5 таргетных чатов.

За прошедший год координаторы провели 450 индивидуальных консультаций

- 40 по вопросам получения патогенетической терапии через «Круг добра»
- Более 30 по вопросам назначения препарата Деландистроген моксепарвовек-рокл
- Более 50 по вопросам стероидной терапии и костного здоровья
- Более 70 консультаций новых семей
- Более 40 по вопросам МСЭ/ИПРА/ТСР
- Более 50 по вопросам обеспечения оборудованием через паллиативную службу
- Более 50 по вопросам обеспечения дефлазакортом
- Более 20 по неотложным состояниям (травмы, экстренные ситуации)

ДЕТСКИЙ ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНЫЙ НЕЙРОМЫШЕЧНЫЙ ЦЕНТР

В начале 2020 года мы анонсировали начало оказания высокотехнологичной медицинской помощи для детей с МДД/Б в ЦКБ УДП РФ. Мы разработали программы реабилитации и чекапов совместно с мультидисциплинарной командой ЦКБ.

В 2023 году руководством клиники был подписан приказ о создании Детского высокотехнологичного нейромышечного центра ЦКБ УДП РФ, центр возглавила президент и медицинский директор фонда «Гордей» Татьяна Андреевна Гремякова.

В 2024 году благодаря работе центра:

- проведено 20 консультации для врачей по вопросам детей с МДД
- 10 федеральных консилиумов на патогенетическую терапию;
- 61 пациент с МДД прошёл реабилитацию по международным стандартам;
- 123 пациента с МДД прошли комплексное медицинское обследование (чекап);
- 22 пациентам с МДД проведена аденотомия;
- 2 пациентам с МДД проведена септопластика;
- 11 пациентов с МДД получили бисфосфонатную терапию;
- 2 пациента получили консультацию уролога-андролога.

«ВРЕМЯ ИМЕЕТ ЗНАЧЕНИЕ» IV ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ



Организация научно-просветительских мероприятий является одним из приоритетных направлений работы фонда.

Четвертая всероссийская конференция с международным участием была посвящена вопросам раннего наложения патогенетической терапии на стандарты терапии для обеспечения максимальной клинической эффективности терапии и вопросам ранней диагностики.

Итоги конференции: 6000 зрителей на VK Видео, 39 спикеров, 41 выступление.

Запись конференции на платформе VK Видео:

Первый день

Второй день



СПИКЕРЫ КОНФЕРЕНЦИИ



Екатерина Шрёдер

к.м.н., детский эндокринолог ФГБУ
«Центральная клиническая больница
с поликлиникой» Управления делами
Президента РФ, г. Москва



Тамара Дворникова

Врач-отоларинголог, заведующая отделением
лор хирургии ФГБУ «Центральная клиническая
больница с поликлиникой» УДП РФ



Дмитрий Феклистов

Врач травматолог-ортопед, ОСП НИКИ педиатрии
им. Вельтищева ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Пирогова»
МЗ РФ, г. Москва



Людмила Кузенкова

д.м.н., профессор, начальник Центра детской психоневрологии,
зав. отделением психоневрологии и психосоматической патологии
ФГАУ «Научный медицинский исследовательский центр здоровья детей»
МЗ РФ, г. Москва



Ольга Лайшева

д.м.н., профессор, руководитель центра
медицинской реабилитации, врач по
лечебной физкультуре Российской детской
клинической больницы.



Нато Вашакмадзе

д.м.н., руководитель отдела Орфанных болезней и профилактики
инвалидизирующих заболеваний НИИ педиатрии и охраны здоровья
детей ЦКБ РАН, профессор каф. факультетской педиатрии педиатрического
факультета ФГАОУ ВО «РНИМУ им. Н.И. Пирогова» МЗ РФ, г. Москва



Ольга Грознова

д.м.н., профессор кафедры инновационной
педиатрии и детской хирургии ФДПО РНИМУ
им. Н.И. Пирогова главный научный сотрудник
отдела детской кардиологии и аритмологии НИКИ
педиатрии им. академика Ю. Е. Вельтищева.



Андрей Степанов

д.м.н., профессор, заместитель главного врача ФГБУ Центральная
клиническая больница с поликлиникой Управления делами Президента
РФ по педиатрии. Главный детский внештатный специалист УДП РФ,
врач-педиатр высшей категории, профессор кафедры педиатрии
ГБОУ ВПО РНИМУ им. Пирогова. г. Москва

СПИКЕРЫ КОНФЕРЕНЦИИ



Имельда Де Грут

Профессор, отдел реабилитации Центра нейронаук в университетском медицинском центре Радбауд. Член центра Дюшенна в Нидерландах, руководитель проекта по стандартам медицинской помощи при МДД



Натассья Биллич

аккредитованный практикующий диетолог, детский научно-исследовательский институт Мердока, Мельбурн, Австралия



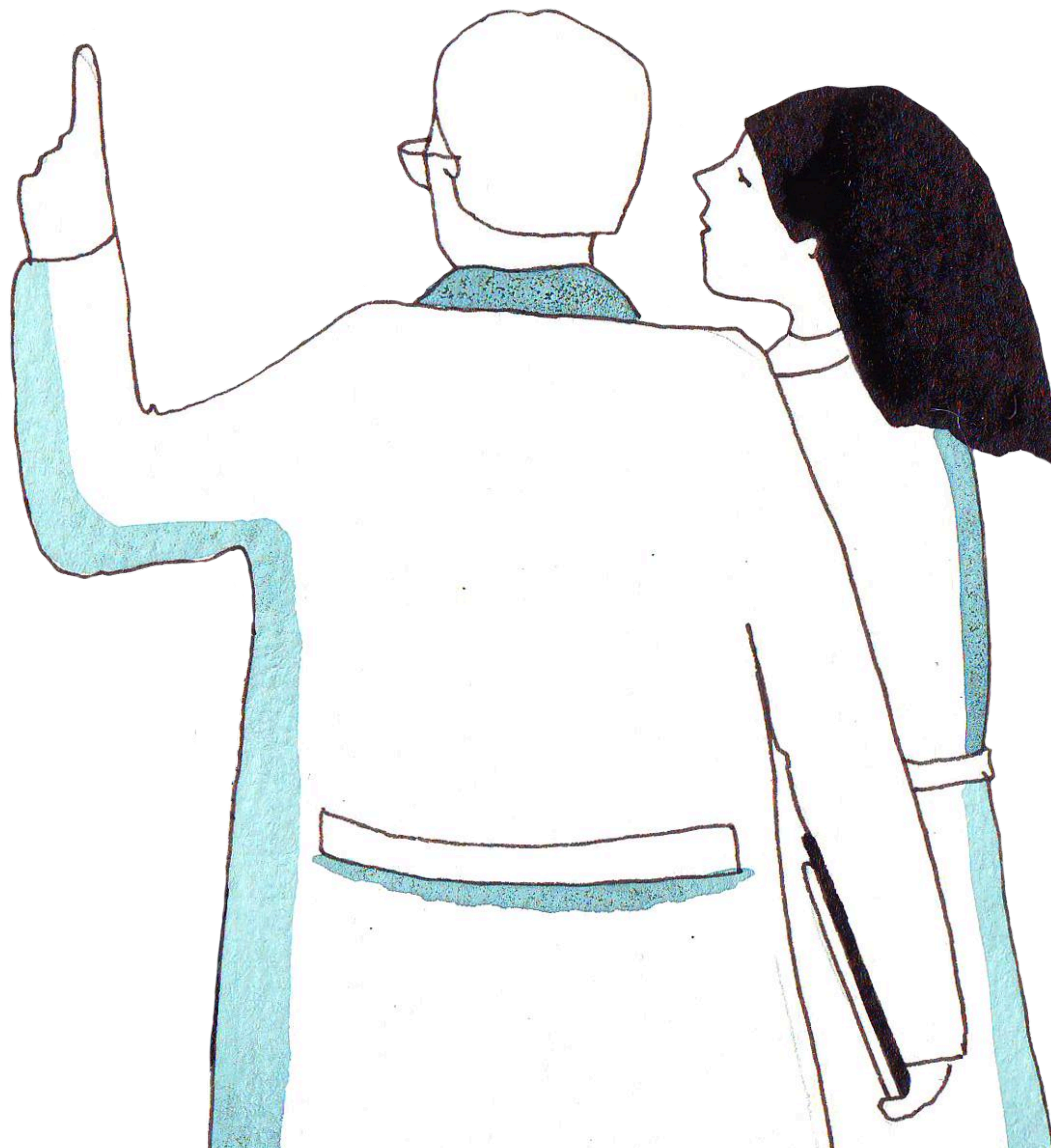
Саския Хоуэн

врач детский реабилитолог, медицинский центр Университета Радбауд, Нидерланды (материалы предоставлены Всемирной Организацией Дюшенна)



Аннемике Аарстма-рус

Профессор трансляционной генетики, медицинский центр Лейденского Университета, Лейден, Нидерланды. Приглашенный профессор в Исследовательском центре мышечной дистрофии Джона Уолтона при Институте генетической медицины Университета Ньюкасла (Великобритания).



■ КУРС «НАЙТИ НЕВИДИМКУ»

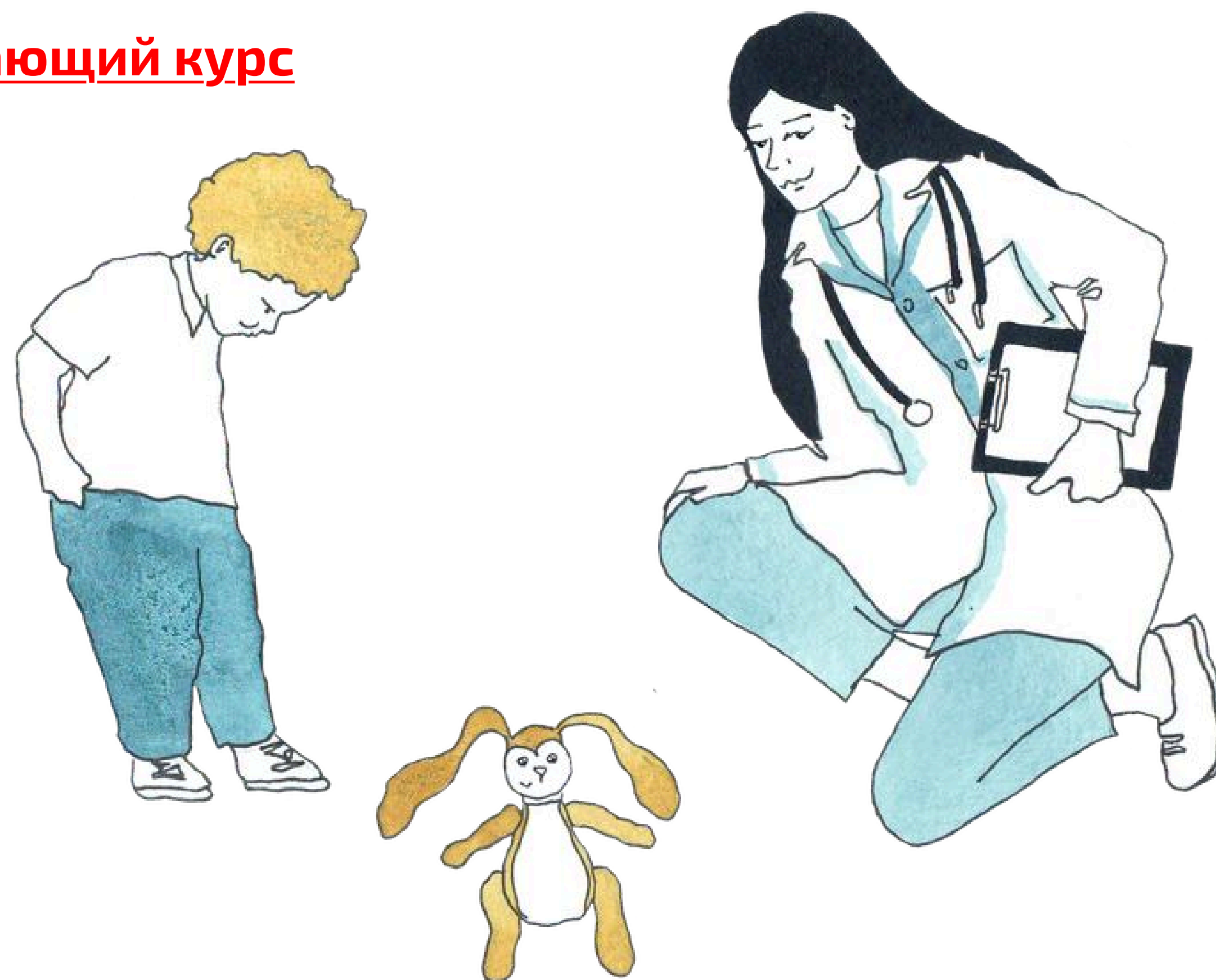
Одна из целей фонда «Гордей» — развитие орфанной настороженности детских врачей.

Именно поэтому мы создали 15-минутный онлайн-курс по диагностике МДД/Б для всего русскоязычного сообщества детских врачей первичного звена: педиатров, неврологов, ортопедов, гастроэнтерологов и психиатров.

[Миодистрофия Дюшенна — Интерактивный обучающий курс](#)

В 2024 году

1100
ВРАЧЕЙ ПРОШЛИ КУРС



■ УРОНИ ИГРУШКУ

#УрониИгрушку — наш первый опыт масштабной коммуникации на уровне всего общества. Мы ставили себе задачу — говорить о проблеме, но говорить так, чтобы это не отпугивало, а вызывало желание помочь. Нам кажется, мы смогли найти форму и слова, которые тепло приняли и родители, и медицинские специалисты, и коллеги по сектору, и организаторы здравоохранения, и организации-партнеры.

«Урони игрушку»: Помогите мальчикам с миодистрофией Дюшенна

- 📍 Не менее 3 241 955 человек прочитали новость об акции
- 📍 218 000 человек посмотрели ролик во ВКонтакте
- 📍 Reels с роликом увидели более 3 млн. человек



ПУБЛИКАЦИИ В ЖУРНАЛАХ

//01 Миодистрофия Дюшенна: терапия, которая создает будущее
Гремякова Т. А., Гремякова О. И., Полевиченко Е. В., 2024 год

//02 Ранняя диагностика миодистрофии Дюшенна: актуальность, проблемы, возможности и перспективы
Т. А. Гремякова, О. И. Гремякова и соавторы, 2024 год

//03 Gremiakova T.A., Gremiakova O.I., Stepanov A.A. Cystatin C monitoring in DMD boys with viltolarsen therapy. World Muscle Society Annual Congress, 2024, 8-12 October, Prague, 485VP.

Все публикации фонда:

<https://dmd-russia.ru/stati-pro-miodistrofiyu-dyushenaa/>

ВЫСТУПЛЕНИЯ НА КОНФЕРЕНЦИЯХ

- VI Всероссийский форум по орфанным заболеваниям.
- XXV Конгресс педиатров России с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии».
- XIV междисциплинарный конгресс с международным участием «ДЦП и другие нарушения движения у детей».
- 10-ая юбилейная конференция по паллиативной помощи взрослым и детям.
- VII Всероссийский конгресс-выставка. Физиотерапия. Лечебная физкультура. Реабилитация. Спортивная медицина.
- IV Всероссийская научно-практическая конференция с международным участием «ORPHA-DA. Редкие болезни: от истоков к перспективам».
- VIII Научно-практическая конференция Ассоциации детских неврологов с международным участием в области миологии "НЕОМИО" «На шаг впереди».
- Круглый стол по развитию системы лекарственного обеспечения детей с нейромышечными заболеваниями, Астана, Казахстан.
- Балтийский конгресс по детской неврологии, Ст. Петербург.
- World Muscle Society Annual Congress.
- Осенние Филатовские чтения – важные вопросы детского здоровья. НМИЦ здоровья детей. Круглый стол: «Орфанные болезни в центре специалистов разного профиля».
- IV всероссийская конференция с международным участием «Миодистрофия Дюшенна: время имеет значение».
- Межрегиональная научно-практическая конференция с международным участием «Медицинская и медико-социальная реабилитация отдельных категорий детей и взрослых».

ОБРАЗОВАНИЕ

- Гремякова О.И. Диплом о профессиональной переподготовке и приобретении квалификации «клинический психолог», экзамены и защита дипломной работы. ФГБУ ДПО ЦГМА, 1000 ч., Апрель 2024 г.
- Гремякова Т.А. Удостоверение о повышении квалификации по специальности «Организация здравоохранения и общественное здоровье», 144 ч, март 2024 г.

УЧАСТИЕ В СОЗДАНИИ КЛИНИЧЕСКИХ РЕКОМЕНДАЦИЙ И РУКОВОДСТВ:

- Участие в разработке обновленной версии клинических рекомендаций для МДД/Б – с плановым выпуском 2025 г.
- Книга: Федеральное руководство по детской неврологии под редакцией проф. Гузевой В.И., (Гремякова Т.А. и Гремякова О.И. соавторы главы по МДД)

ФОНД В МЕДИА

[Мышечная дистрофия Дюшенна — Нож](#)

[Как сериал «Фарма» показывает мир человека с миодистрофией Дюшенна | Здоровье | Time Out](#)

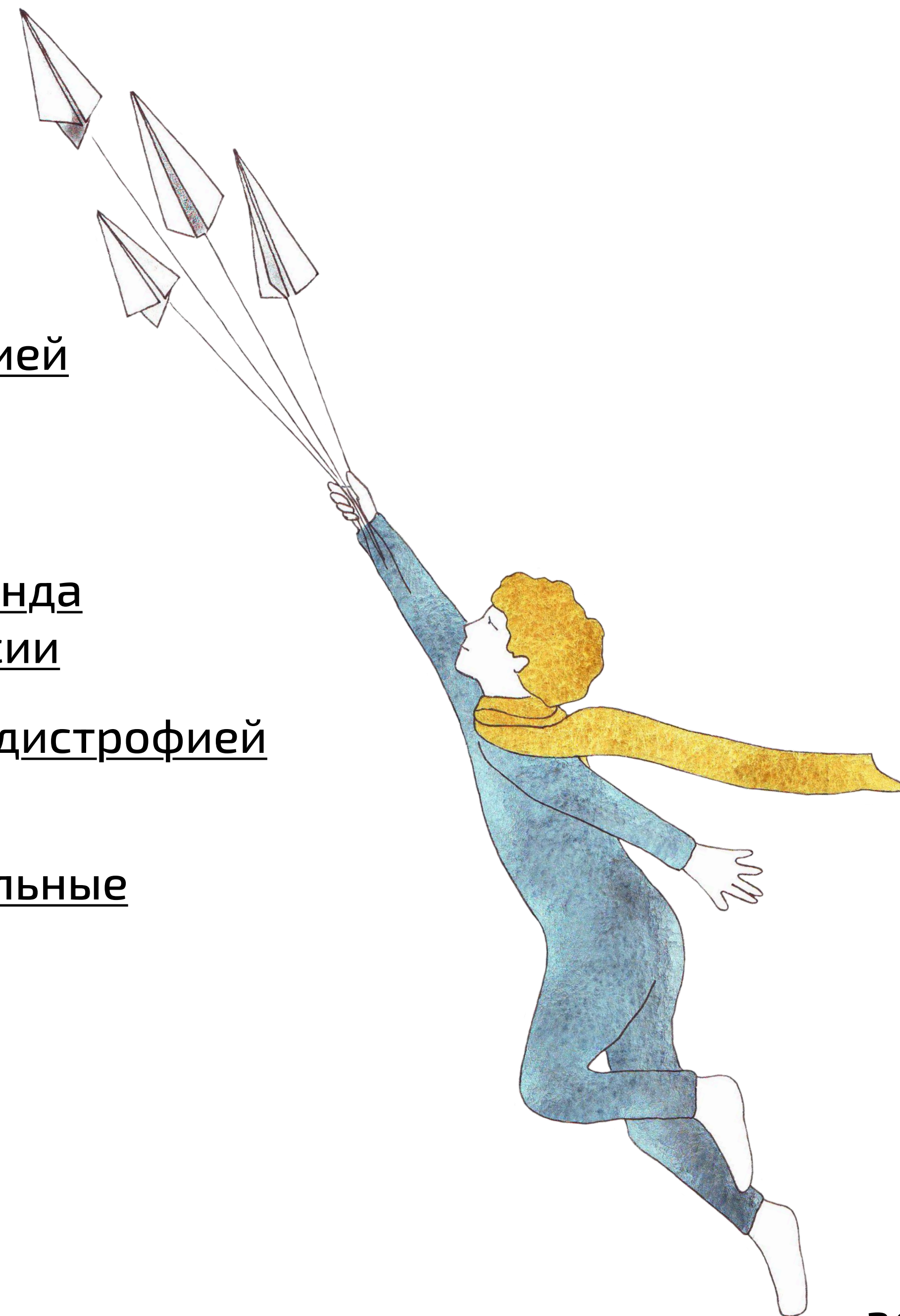
[Что такое миодистрофия и как с ней живут - Горящая изба](#)

[Игрушки в кабинетах педиатров: Интервью с учредителем Фонда «Гордей» Ольгой Гремяковой о миодистрофии Дюшенна в России](#)

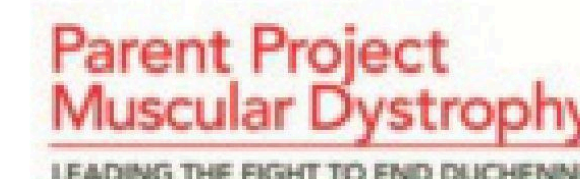
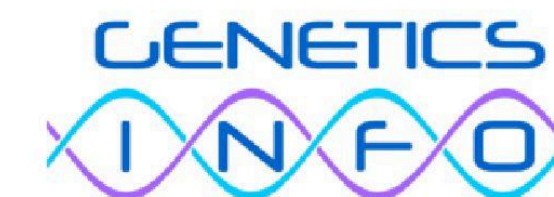
[12 вопросов основательнице фонда помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна](#)

[Акция «Урони игрушку» и благотворительные пончики: социальные проекты недели | Forbes Life](#)

[Фонд «Гордей» выпустил социальный ролик о миодистрофии Дюшенна — Новости — Русфонд](#)



ПАРТНЕРЫ И ДРУЗЬЯ ФОНДА



Фонд «Гордей» является членом круга друзей фонда «Круг добра»

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЁТ: ДОХОДЫ

Пожертвования от юридических лиц

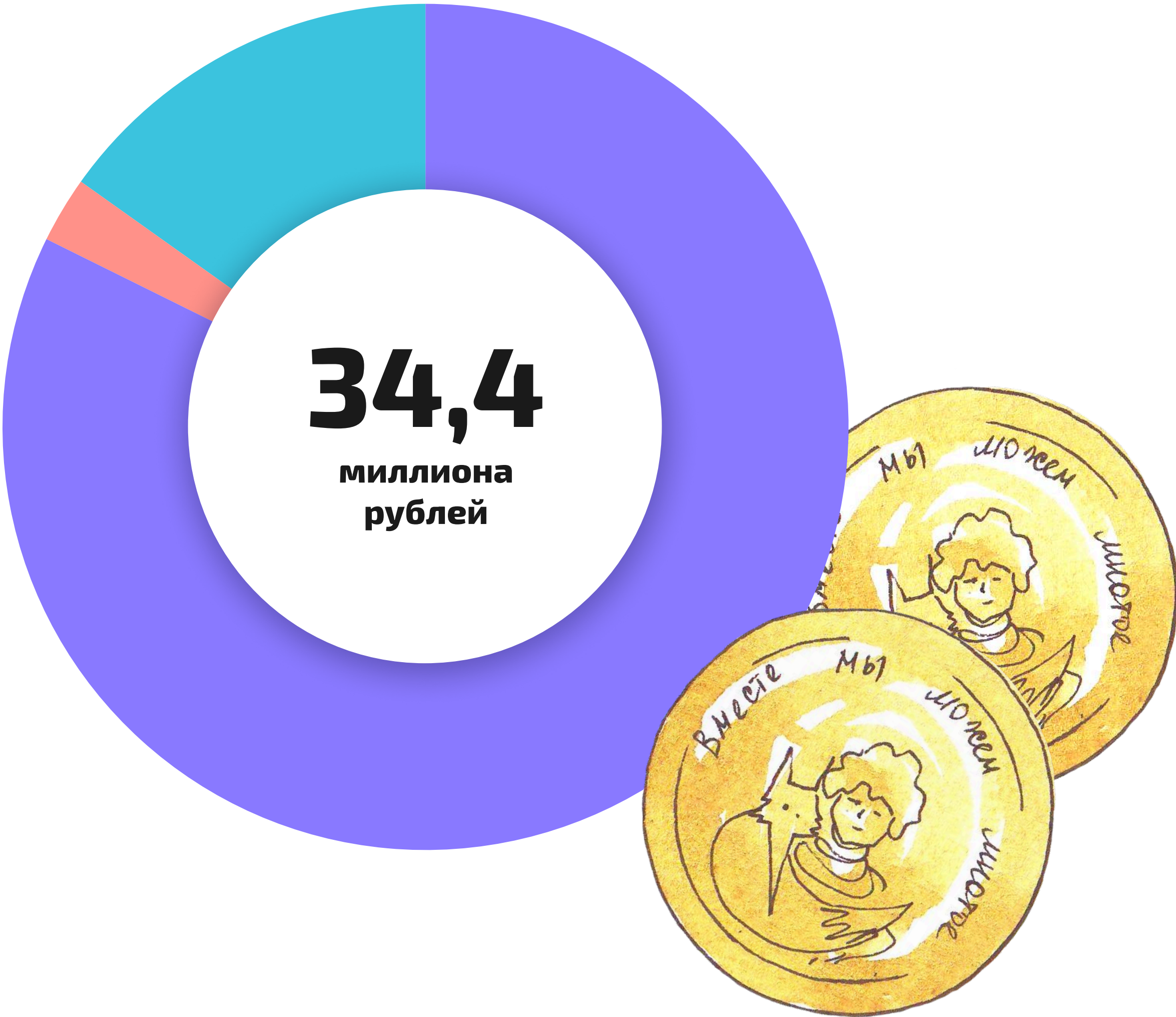
28 340 837 рублей **82.32%**

Коммерческая деятельность фонда

5 217 915 рублей **15.16%**

Пожертвования от частных доноров

868 956 рублей **2.52%**



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЁТ: РАСХОДЫ

Развитие осведомленности,
в том числе PR-кампания «Урони игрушку»

9 396 998 рублей 38.84%

Уставная деятельность фонда

5 090 701 рублей 21.04%

Телефонная линия

1 826 160 рублей 7.55%

АМА-сессии и школы

1 757 930 рублей 7.27%

Регистр

1 744 911 рублей 7.21%

Конференции

1 380 275 рублей 5.71%

Административные расходы

1 341 958 рублей 5.55%

Работа с семьями, сообщество

719 397 рублей 2.97%

Оплата за лабораторные исследования

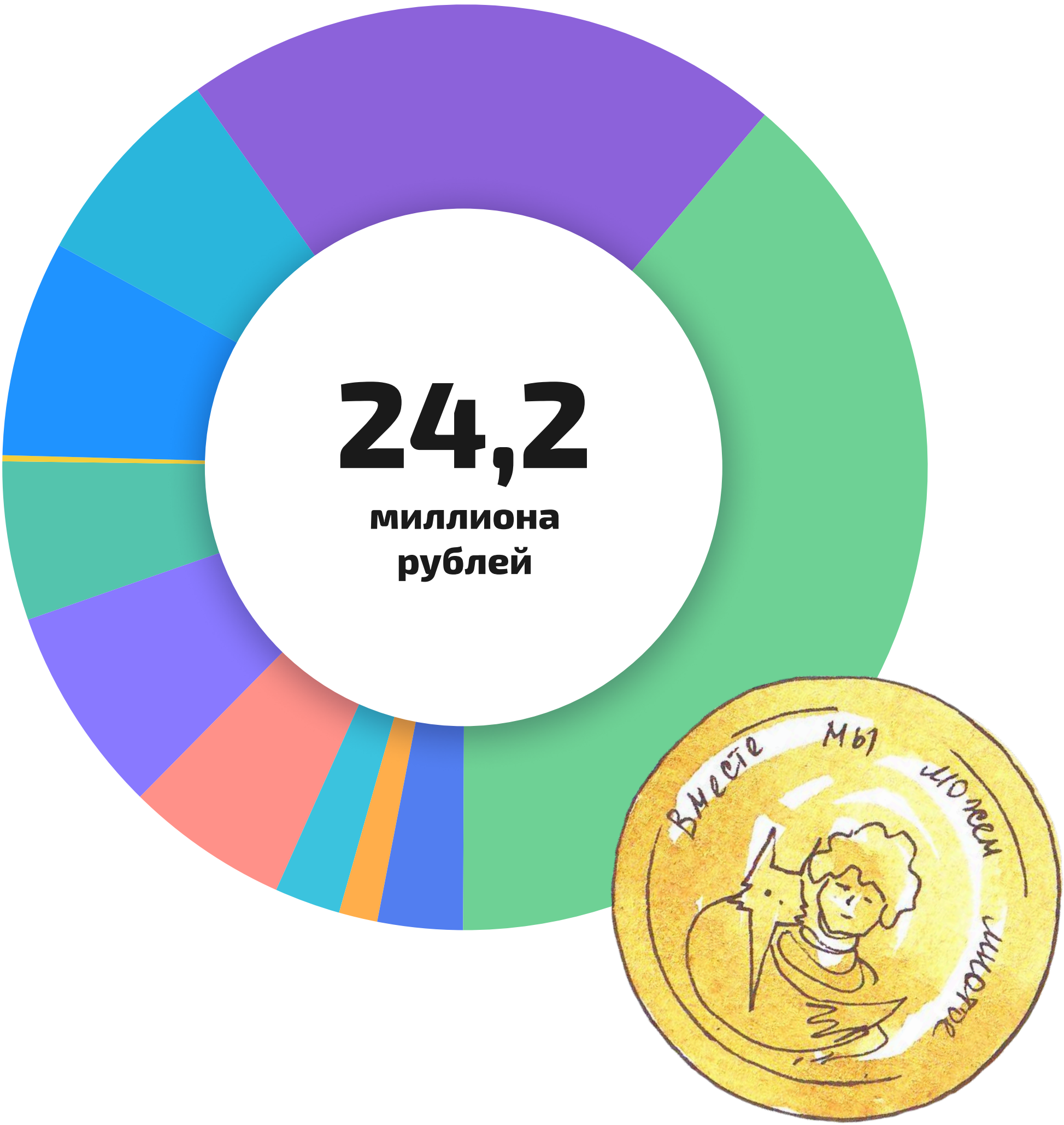
556 440 рублей 2.30%

Психологическая поддержка

326 250 рублей 1.35%

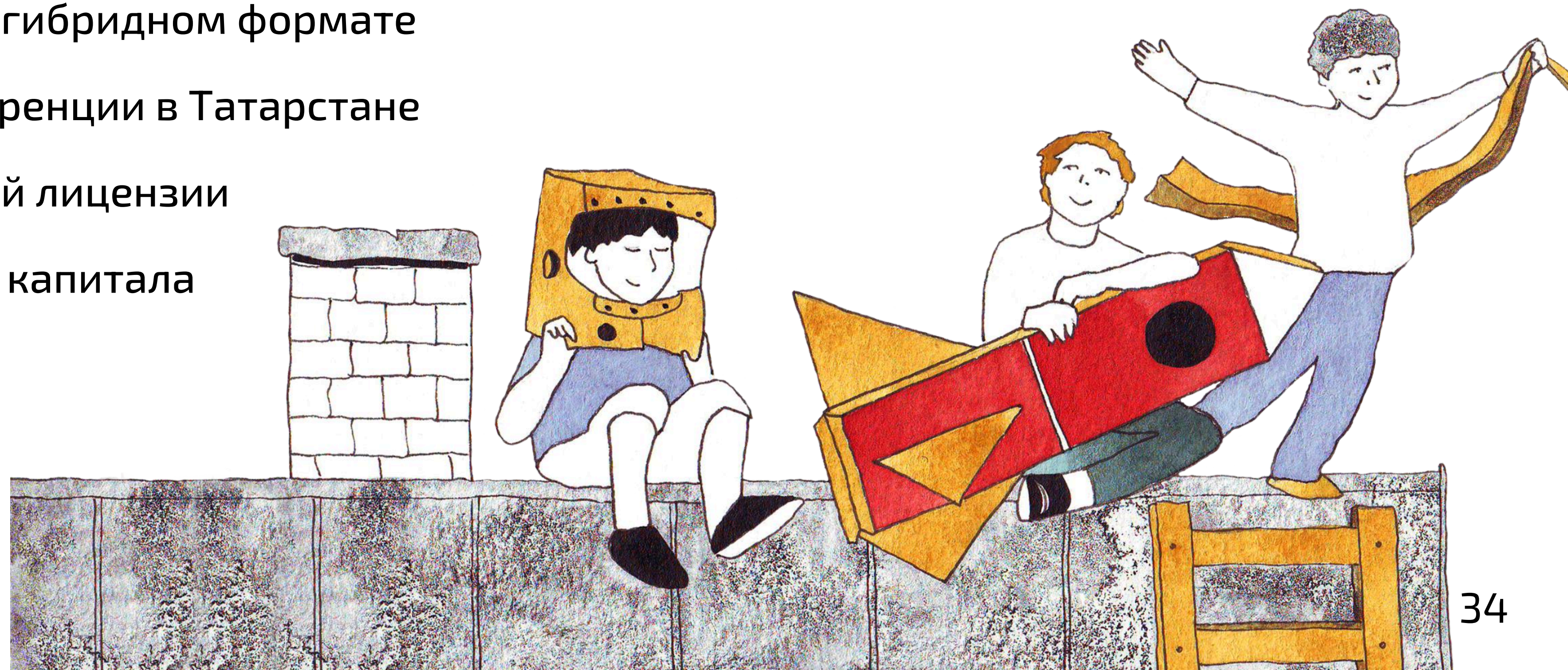
Клинические и методические
рекомендации

50 994 рублей 0.21%



НАШИ ЦЕЛИ НА 2025 ГОД

- 📍 Проведение динамического мониторинга данных пациентов в регистре фонда
- 📍 Запуск программы психологической поддержки для подростков с МДД/Б
- 📍 Курс для врачей Москвы по МДД
- 📍 Программа обучения реабилитологов и запуск практики реабилитационного патронажа
- 📍 Юбилейная конференция в гибридном формате
- 📍 Пилот региональной конференции в Татарстане
- 📍 Получение образовательной лицензии
- 📍 Основание фонда целевого капитала



КОНТАКТЫ И РЕКВИЗИТЫ

Учредитель фонда:

Ольга Гремякова,
info@dmd-russia.ru, +79660395141

Реквизиты фонда:

Получатель платежа:

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

Назначение платежа: Благотворительное пожертвование на уставные цели фонда

ОГРН 1207700203061
ИНН 7733355920
КПП 773301001

Банк ПАО Сбербанк
Адрес отделения: Химки,
Юбилейный проспект, 73.
Расчетный счет 407018102400000000596
БИК 044525225
ОКПО 00032537
К/с 301018104000000000225



Сделать пожертвование