

В Главное управление Министерства Юстиции РФ по г.Москве
от Благотворительного фонда развития системной помощи
Пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей»
ИНН 7733355920 КПП 773301001 ОГРН 1207700203061
125466, г.Москва, ул.Соколово-Мещерская, д29, кв.17
Контакты nvm290877@mail.ru 8(963)764-70-99

Отчет о деятельности благотворительной организации за 2022 год.

Благотворительный фонд развития системной помощи Пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей» является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995г. 135-ФЗ.

1.Сведения о финансово-хозяйственной деятельности, подтверждающие соблюдение требований Федерального закона от 11.08.1995 № 135-ФЗ «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» по использованию имущества и расходованию средств благотворительной организации.

В 2022 году Фонд осуществлял финансово-хозяйственную деятельность.

Поступления денежных средств составили – 3 608 234,36 (Три миллиона шестьсот восемь тысяч двести тридцать четыре рубля 36 копеек).

Поступления формировались из следующих источников:

-благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц – 1 391 897,36 (Один миллион триста девяносто одна тысяча восемьсот девяносто семь рублей 36 копеек);

-средства грантов, субсидий – 996 500,00 (Девятьсот девяносто шесть тысяч пятьсот рублей 00 копеек);

-доходов от предпринимательской деятельности – 1 219 837,00 (Один миллион двести девятнадцать тысяч восемьсот тридцать семь рублей 00 копеек).

Расходы денежных средств составили – 3 682 613,76 (Три миллиона шестьсот восемьдесят две тысячи шестьсот тринадцать рублей 76 копеек).

Денежные средства были направлены:

-на реализацию благотворительных программ – 2 943 853,67 (Два миллиона девятьсот сорок три тысячи восемьсот пятьдесят три рубля 67 копеек);

-на оплату труда, включая страховые взносы – 315 272,72 (Триста пятнадцать тысяч двести семьдесят два рубля 72 копейки);

-на административные расходы – 423 487,37 (Четыреста двадцать три тысячи четыреста восемьдесят семь рублей 37 копеек).

2.Сведения о персональном составе высшего органа управления благотворительной организацией.

Совет Фонда:

Гремякова Ольга Ивановна;

Гремяков Андрей Иванович;

Гремякова Татьяна Андреевна.

3. Сведения о составе и содержании благотворительных программ благотворительной организации (перечень и описание указанных программ).

«Развитие осведомленности о миодистрофии Дюшенна» - деятельность, нацеленная на развитие информированности о заболевании в обществе в целом и орфанной настороженности врачей: создание видеороликов, разработка онлайн-курсов для врачей, устные и письменные переводы, редактura, верстка, полиграфия, выступления на внешних площадках, развитие социальных сетей, проведение информационных кампаний, дизайн.

«Конференции»: организация и проведение мероприятий федерального формата, в том числе – ежегодных всероссийских конференций и круглых столов по миодистрофии Дюшенна. Цель: развитие орфанной настороженности врачей, привнесение международного опыта в области терапии, реабилитации и надлежащего ухода за пациентами в практику российского здравоохранения, информирование родителей и врачей о международных стандартах ведения пациентов и достижениях науки по нозологии.

«Развитие сообщества родителей»: индивидуальное консультирование родителей, Школы для родителей, создание памяток, обучающих видеороликов, ведение сообществ (общего ProДюшенн и специализированных по таргетной терапии – от 20 до 110 участников). Цель сообщества ProДюшенн: информирование родителей и врачей пациентов с миодистрофией Дюшенна о международных стандартах и клинических рекомендациях, достижениях науки и медицины, подходах и разработках в области терапии, ухода и реабилитации пациентов, перевод статей и научных публикаций, информирование о мероприятиях фонда, ответы на вопросы, интеграция родительского-врачебного сообщества.

«Психологическая поддержка семей/Передышка»: индивидуальные консультации, онлайн-группы и чаты поддержки, тематические вебинары по психологии для родителей. Программа психологической поддержки для родителей мальчиков и юношей с миодистрофией Дюшенна «Передышка» является важной частью нашего направления по работе с семьями. С момента постановки диагноза и по мере прогрессирования МДЦ у близких (в наибольшей степени – у мам, занятых ежедневным уходом за мальчиками и подростками с Дюшенном) развивается эмоциональное выгорание и хронические стрессовые состояния, возрастает вероятность депрессивных эпизодов и тревожных расстройств. Цель программы: психогигиена, профилактика выгорания и развитие копинг-стратегий и жизнестойкости родителей пациентов.

«Наука»: написание научных статей, стандартов, протоколов, клинических и методических рекомендаций, обзоров, консенсусных соглашений по миодистрофии Дюшенна. Цель программы: внедрение международных стандартов надлежащего ухода в практику отечественного здравоохранения, консолидация позиций ведущих экспертов федеральных медицинских центров по критически важным вопросам.

«Всероссийская перепись пациентов с миодистрофией Дюшенна/регистр»: разработка ПО, проведение информационной кампании, объединение с другими НКО, взаимодействие с системой здравоохранения, проведение переписи. Цель программы: сбор, хранение, анализ данных для осуществления маршрутизации, надлежащего ухода, лекарственного обеспечения, исследовательской и научной деятельности.

Реабилитация амбулаторных пациентов с миодистрофией Дюшенна 6-11 лет и программа короткой диспансеризации в ЦКБ УДП РФ. В начале 2020 года мы анонсировали начало оказания высокотехнологичной медицинской помощи для больных мышечной дистрофией

Дюшенна в ЦКБ УДП РФ (www.cchp.ru). Мы разработали программу реабилитации совместно с врачами ЦКБ, реабилитация стартовала в июле 2020 года. В 2021 году совместно с экспертами ЦКБ УДП РФ мы разработали и запустили программу короткой диспансеризации (чекапов) по международным стандартам с привлечением мультидисциплинарной команды специалистов, инструментов функциональной диагностики состояния костно-мышечной, сердечно-сосудистой и дыхательной систем. Цель программы: развитие системы реабилитации и диспансеризации, соответствующей международным стандартам.

4. Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации.

Мероприятия (большие форматы):

5 марта:

Симпозиум «Сильнее Дюшенна» в рамках XIX съезда педиатров России, организованного союзом педиатров России. Эксперты фонда «Гордей» выступили с докладами о надлежащем уходе, составляющих эффективной терапии миодистрофии Дюшенна, об особенностях и нарушениях нейроразвития, обучения и поведения пациентов с МДД.

17-18 марта:

Конференция «Редкий мозг» (www.rare-brain.ru) - Первая в России многопрофильная онлайн-конференция, посвященная особенностям работы мозга людей с нейроотличиями. Люди с нейроотличиями – это дети и взрослые с особенностями восприятия. Они часто испытывают трудности в общении и обучении, некоторые из них страдают редкими (орфанными) заболеваниями. Чтобы помочь им, необходимо не только лечение, но и современные методы нейрореабилитации. Участники конференции «Редкий мозг» – нейробиологи, неврологи, клинические психологи, психиатры, реабилитологи – расскажут о достижениях нейронаук и о том, как сделать их доступными для семей, где есть люди с нейроотличиями. Организаторы конференции: БФ «Дети БЭЛА», БФ «Хрупкие люди», БФ «Живи сейчас», БФ «Соединение», БФ «Гордей». В рамках конференции БФ «Гордей» провел секцию по воспитанию и взрослению детей с МДД с международным участием, на которой выступили нейропсихолог, психолог, психотерапевт и детский и подростковый психиатр. Записи с секции размещены на сайте фонда «Гордей».

1 июня:

В Международный день защиты детей - в Москве в районе Куркино на Новокуркинском шоссе заложена аллея из 79 дубов «Гордеевы дубы».

7 сентября:

Федеральный круглый стол «Критерии и составляющие эффективной терапии миодистрофии Дюшенна» во Всемирный день осведомленности о миодистрофии Дюшенна/Беккера», пресс-центр РИА + онлайн

Первое федеральное мероприятие, посвященное всемирному дню осведомленности о миодистрофии Дюшенна/Беккера. 2,5 часа, 18 экспертов, 5 федеральных центров и одна большая задача: в прямом эфире выстроить пирамиду эффективной терапии миодистрофии Дюшенна.

Темы выступлений:

- ранняя диагностика и внедрение неонатального биохимического скрининга,
- клинические и методические рекомендации по нозологии,
- развитие системы региональных нейромышечных центров,
- современная таргетная генотерапия и терапия «золотым» стандартом,
- контроль витамина D,
- высокотехнологичная реабилитация,
- контроль работы сердца и легких,
- паллиативная помощь.

Результатом круглого стола стала резолюция о критериях и составляющих эффективной терапии миодистрофии Дюшенна: <https://dmd-russia.ru/2022/09/23/prikryt-rebyonka-so-vseh-storon/>

Работа с сообществом:

Более 500 консультаций для семей и врачей (более 100 – по вопросам получения патогенетической терапии через «Круг добра», более 80 – по вопросам стероидной терапии, более 40 – для новых семей)

150 мам в чате поддержки, проведено 10 групп поддержки

Татьяна Андреевна Гремякова вошла в состав международного консультативного совета «Duchennecommunity advisory board»

Высокотехнологичный регистр:

Регистр фонда «Гордей» разработан при поддержке Parent Project Muscular Dystrophy и World Duchenne Organization. Наш регистр работает на IT-платформе Cherry CRM — отечественном программном обеспечении, разработанном специально для нужд пациентских организаций, которые занимаются сложными полиорганными нозологиями. Cherry CRM позволяет вести учет клинических и генетических параметров для разных нозологий. Мы кастомизировали регистр под нужды фонда и особенности ведения пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна. Наш регистр надёжен и уникален одновременно. Мощности регистра позволяют вести автоматизированную базу учета пациентов, обрабатывать сотни различных параметров, рассчитывать объемы лекарственного обеспечения, анализировать особенности популяции, прогнозировать траекторию прогрессирования заболевания, оценивать эффективность терапии по когортам. Регистр начал свою работу в октябре 2022 года и за три месяца вырос до 300 пациентов.

Работа в экспертном совете фонда «Круг добра»:

В 2023 году «Кругом добра» вдобавок к одобренной в 2022 году Трансларне одобрены три препарата современной патогенетической терапии МДЦ: этеплирсен, голодирсен и вилтоларсен.

Одобрена терапия:

Трансларна - 203 мальчика

Этеплирсен – 71 мальчик

Вилтоларсен – 26 мальчиков

Голодирсен – 15 мальчиков

Фонд «Абсолют-Помощь», грант:

Мы выиграли грант на 996000 рублей на реализацию образовательных мероприятий для родителей пациентов и медицинских специалистов.

Мероприятия (короткие форматы):

6 школ для родителей вновь диагностированных детей, 110 участников

1 вебинар по подготовке документов для подачи заявки на получение лекарственной терапии через фонд «Круг добра»

Вновь разработанные школы:

2 школы «Важные аспекты применения кортикостероидов в терапии МДЦ», 94 участника, 740 просмотров на Youtube

1 школа «Современные патогенетические препараты в системе эффективной терапии МДЦ», 65 участников, 260 просмотров на Youtube

1 школа «Стандарты надлежащего ухода и ведения пациентов с МДЦ, амбулаторная стадия», 45 участников, 180 просмотров на Youtube

1 школа «Стандарты надлежащего ухода и ведения пациентов с МДЦ, неамбулаторная стадия», 21 участник, 120 просмотров на Youtube

+ урок по растяжкам для семей от доктора Ильясова - 2000 просмотров на Youtube

Микрокурс по дифференциальной диагностике МДЦ для врачей первичного звена <https://врачипротивдюшенна.рф> прошли более 200 медицинских специалистов

Доклады:

Доклад «Осознанный репродуктивный выбор для родителей детей с орфанным заболеванием: возможно ли это?» на конференции «Биоэтика и генетика: вызовы XXI века», 16 октября

Доклад «Генетическая диагностика МДЦ: возможность или приговор?», на конференции «Одиссея орфанного пациента: роль благотворительных фондов», 30 ноября

Доклад «Опыт работы фонда «Круг Добра» с редкими заболеваниями на примере мышечной дистрофии Дюшенна» на Всероссийском конгрессе пациентов, 23 ноября

Два выступления на форуме «Новейшая генетика» по важности ранней диагностики и развитию осведомленности об МДЦ в обществе

Лекция для специалистов паллиативных служб «Международные рекомендации по ведению пациентов с миодистрофией Дюшенна», 28 ноября

Лекция по МДЦ в Университете Астаны для магистров-медиков «Duchenne Muscular Dystrophy - Global Overview», 14 ноября

Доклад «Пациентоцентричность патогенетической терапии больных МДЦ». Конференция ЦГМА «Персонализированный подход к коморбидному пациенту в терапевтической и общей врачебной практике». 8 декабря

Доклад «Миодистрофия Дюшенна – найти невидимку. Проблемы диагностики в первичном педиатрическом звене». Совещание главных внештатных специалистов по детской неврологии.

XVII научно-практическая конференция «Дискуссионные встречи. Трудный клинический случай в практике психоневролога», 9 декабря

Публикации:

Участие в разработке клинических и методических рекомендаций для МДЦ

Гремякова Т.А., Артемьева С.Б., Вашакмадзе Н.Д. и др. Основополагающее значение понятий «амбулаторность» и «неамбулаторность» в комплексной оценке состояния пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна. Нервно-мышечные болезни 2022;12(2):00–00. DOI: 10.17650/2222-8721-2022-12-2-00-00.

Gremiakova T.A., Gremiakova O.I., Sakbaeva G.E., et al. Duchenne Muscular Dystrophy diagnostic gaps in primary medical chain. 17th International Congress on Neuromuscular Diseases. Brussels, July 5-9, 2022; eP04.01.06.

Гремякова Т.А., Артемьева С.Б., Байбарина Е.Н. и др. Современная концепция эффективной терапии мышечной дистрофии Дюшенна. Подготовлена и отправлена в печать Нервно-мышечные болезни.

Реабилитация и диспансеризация в ЦКБ УДП РФ:

53 мальчика прошли высокотехнологичную реабилитацию по международным стандартам

57 мальчиков прошли комплексное медицинское обследование (чекап)

5 подростков получили бисфосфонатную терапию

На базе ЦКБ УДП РФ создан и утвержден «Детский высокотехнологичный нейромышечный центр», который возглавила Татьяна Андреевна Гремякова

5.Сведения о нарушениях требований Федерального закона «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению.

В 2022 году налоговые органы не проводили проверки Фонда.

Президент Фонда
«21» марта 2023г.



Гремякова Т.А.