

ИТОГИ 2021



dmd-russia.ru



Мероприятия (большие форматы)

ИТОГИ 2021

10-11 сентября:

вторая всероссийская конференция «Миодистрофия Дюшенна: диагностика, надлежащий клинический уход и лечение»

900
регистраций

2/3 – врачи 
и помогающие специалисты,

1/3 – родители



30
российских
и международных
экспертов,

16 часов,

более **100** вопросов,

12 баллов НМО

● записи докладов на нашем [сайте](#)



27 ноября:

первое в России мероприятие, посвященное нейроразвитию детей с миодистрофией Дюшенна и особенностям их нейрофункционирования – конференция «Дюшенн и мозг»

более **1000**
регистраций

80% - врачи
и помогающие
специалисты

● записи докладов на нашем [сайте](#)

14
российских
и международных
экспертов,

8 часов 



Мероприятия (большие форматы)

11 декабря:

«Особенности физической терапии
пациентов с миодистрофией
Дюшенна»

более **300**
регистраций 
80% - родители

3
международных
эксперта,
5 пациентов с МДД
разного возраста
на практической
сессии




ГОРДЕЙ

(короткие форматы)

10 школ
для родителей
вновь диагностированных
пациентов с МДД

– более **100** участников

9 групп
психологической
поддержки для мам

3 вебинара
по психологии
для родителей

1 урок доброты



ИТОГИ 2021



урок по растяжкам
для семей
от В.С. Ильясова

вебинар
по лекарственному
обеспечению с юристом
Натальей Сергеевной Смирновой



2 семинара
для «специальных» нянь

2 лекции
для специалистов
паллиативных служб

Работа с сообществом

Более **300**
консультаций для семей
и врачей

+500
человек в сообществе
ProДюшенн –
самом большом
русскоязычном сообществе
по МДД в Facebook

Информационная
кампания
«Мой первый Дюшенн»



Круг добра

ИТОГИ 2021



МДД вошла
в перечень
нозологий
фонда
«Круг добра»

100
мальчиков с Дюшенном
получают Аталурен
через «Круг добра»

Следующая цель:
препараты пропуска экзонов
и дефлазакорт



Фонд президентских грантов



Мы выиграли
и полностью отработали
наш первый грант
на миллион рублей!

Реабилитация, чекапы и бисфосфонаты в ЦКБ УДП РФ

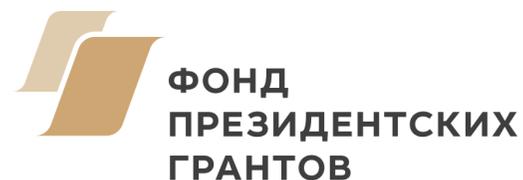
21 мальчик прошел
двухнедельную реабилитацию
по международным стандартам

25 мальчиков прошли
комплексное медицинское
обследование (чекап)

Мультидисциплинарная
команда врачей запустила
бисфосфонатную
терапию остеопороза !



ИТОГИ 2021



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



ГОРДЕЙ

Публикации, выступления и интервью

Опубликовали статьи по МДД
в журнале «Неврология»
и в журнале «РАРУС»

<https://www.neuro-journal.ru/jour/article/view/36>

<http://journal.rare-diseases.ru/files/rarus2021-19.pdf> (стр. 42-47)

5 интервью,

15 докладов
и выступлений




ГОРДЕЙ

Переводы

ИТОГИ 2021



гайд по обучению и поведению,
чеклисты и функциональные
тесты для врачей

обзор по МДД 2021 года
(журнал Nature)

обзор по пищевым
добавкам в терапии МДД
2020 года
(журнал Elsevier)

более **30**
переводов статей
для сообщества
ProДюшенн



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

Президент и медицинский директор фонда:

Татьяна Андреевна Гремякова
tag@dmd-russia.ru
+79030175533

dmd-russia.ru