

ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

«ФОНДА ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТСКИХ ИНИЦИАТИВ»



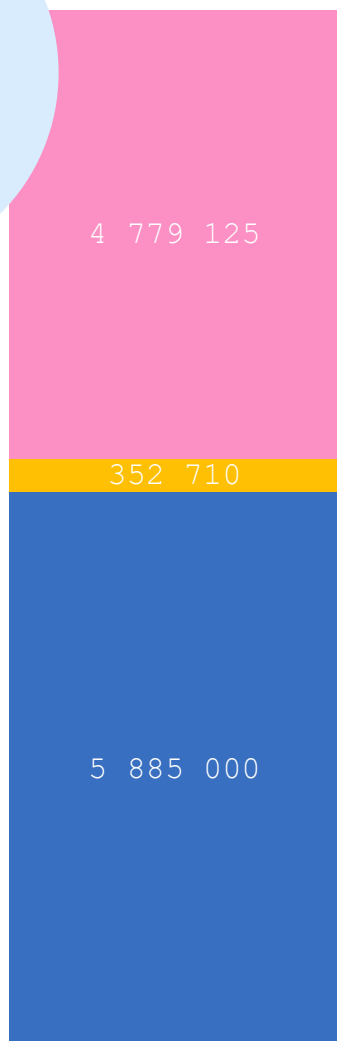
2023
ГОД



ОБЩИЙ ДОХОД НКО ЗА ГОД

Всего
поступлений

11 016
835р.



■ Спец проекты

■ Прочие поступления (в т.ч.
Внереализационные доходы)

■ Пожертвования от
юридических лиц



ВСЕГО РАСХОДОВ НКО ЗА ГОД



Всего расходов
8 216 150р.

АХР на реализацию программ ●

Проект Патронаж ●

Подарки детям ●



Поддержка пациентов
с орфанными заболеваниями ●

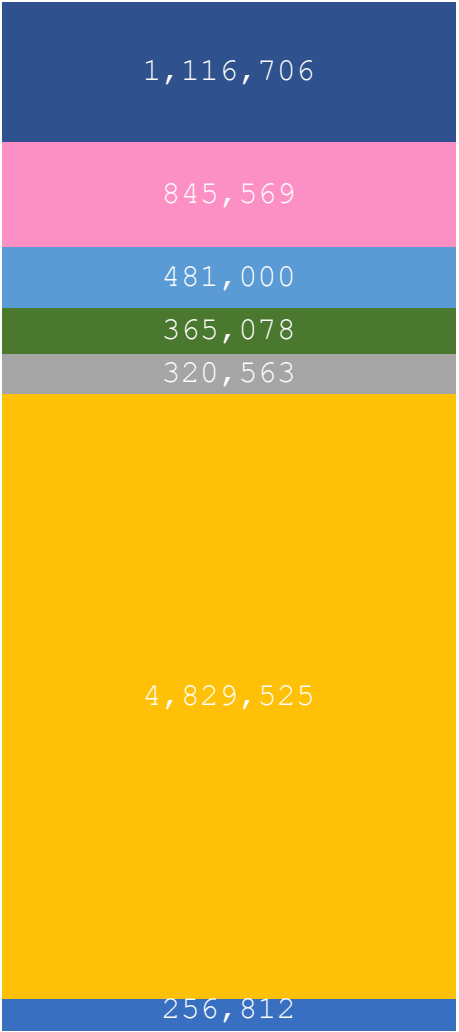


АХР на развитие и управление ●

Проект Lekarstvavsem.ru ●

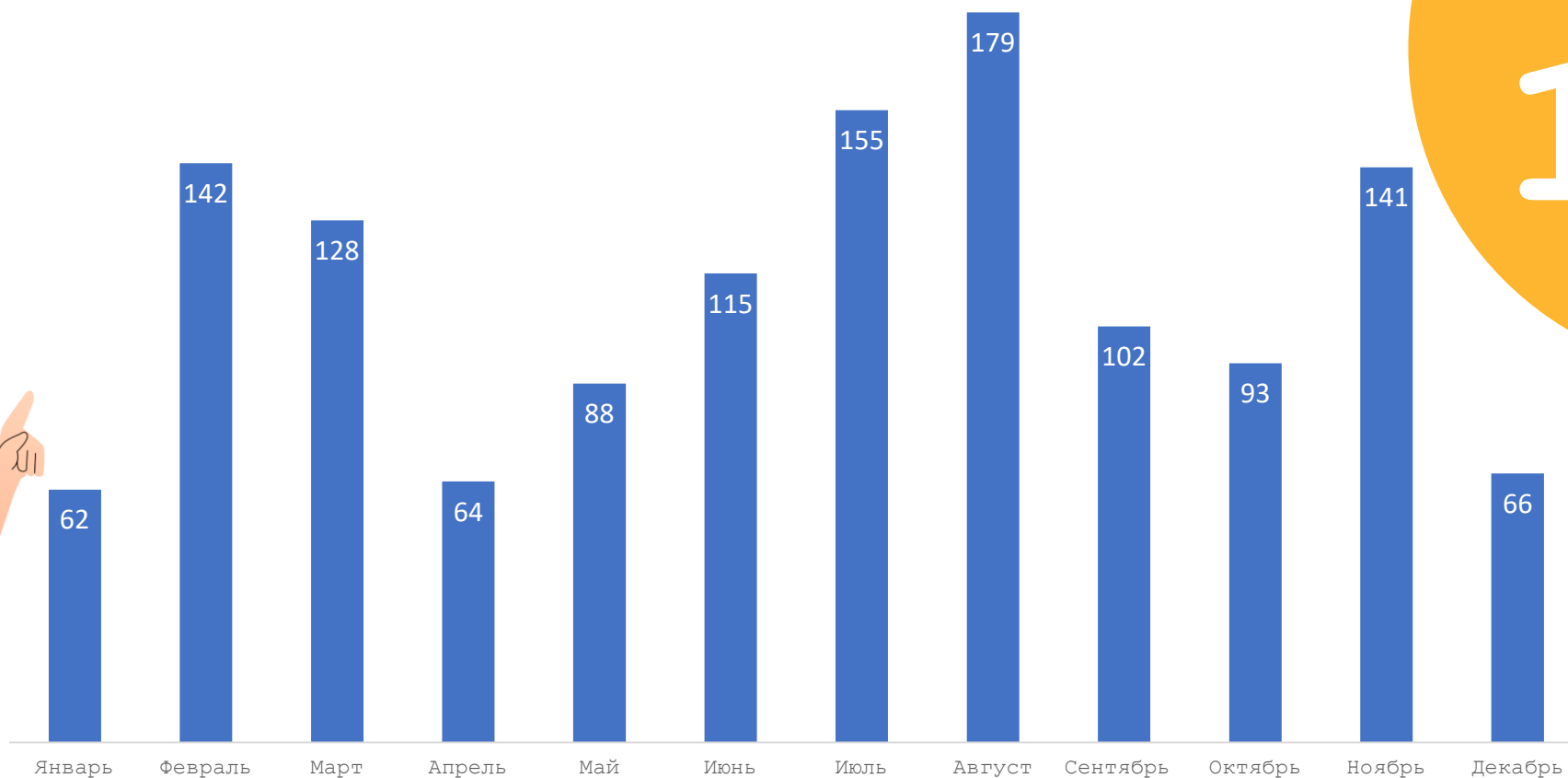


Адресная благотворительность ●



КОЛИЧЕСТВО ЗАПРОСОВ И ОБРАЩЕНИЙ В ФОНД

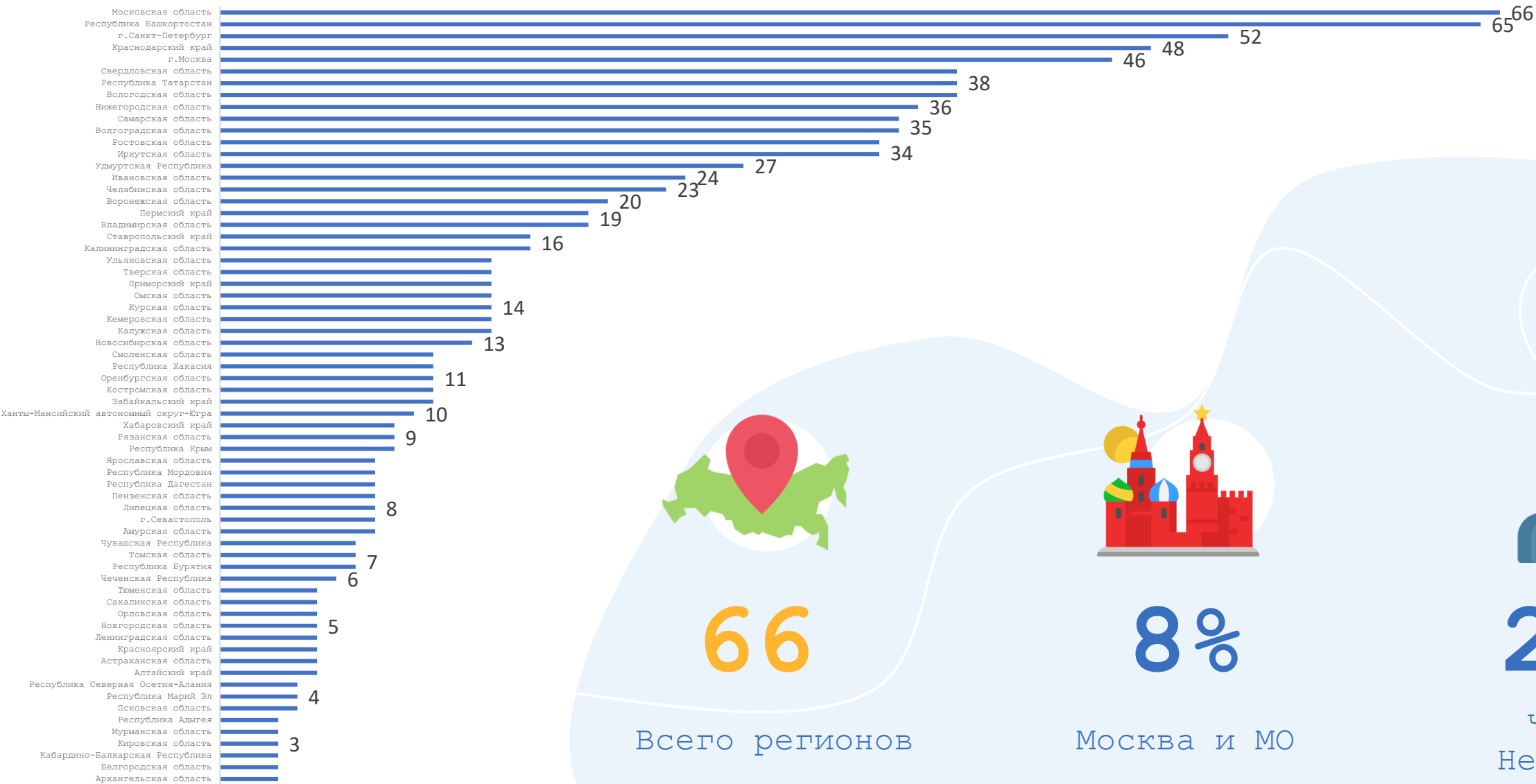
В разбивке по месяцам



Общая сумма запросов
за данный период

1335

СТАТИСТИКА ПО РЕГИОНАМ



66

Всего регионов



8%

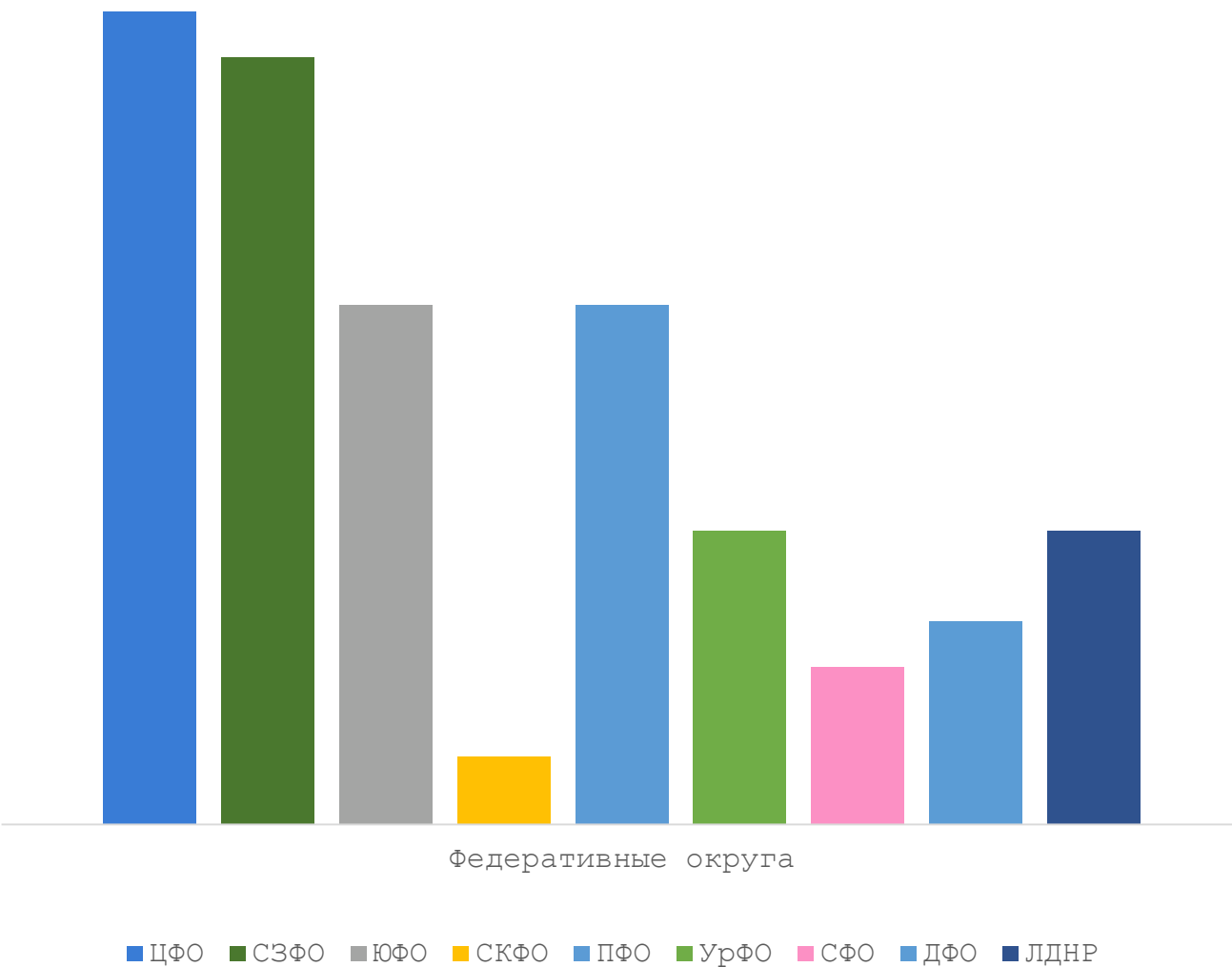
Москва и МО



250

человек
Нет данных

СТАТИСТИКА В ЗАВИСИМОСТИ ОТ МЕСТА РЕГИОНА ПРОЖИВАНИЯ

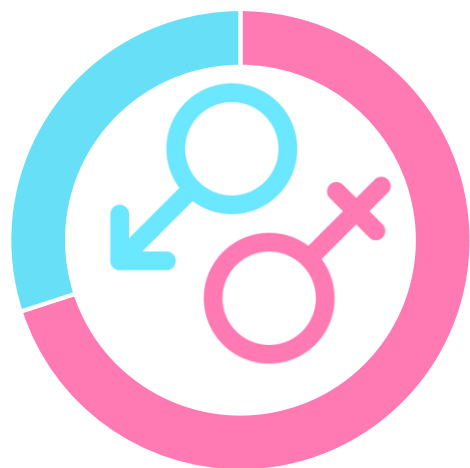


ХАРАКТЕРИСТИКИ ОБРАТИВШИХСЯ



30%

МУЖЧИНЫ



70%

ЖЕНЩИНЫ

19%

ДЕТИ



81%

ВЗРОСЛЫЕ



10%

Email

41%

ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ

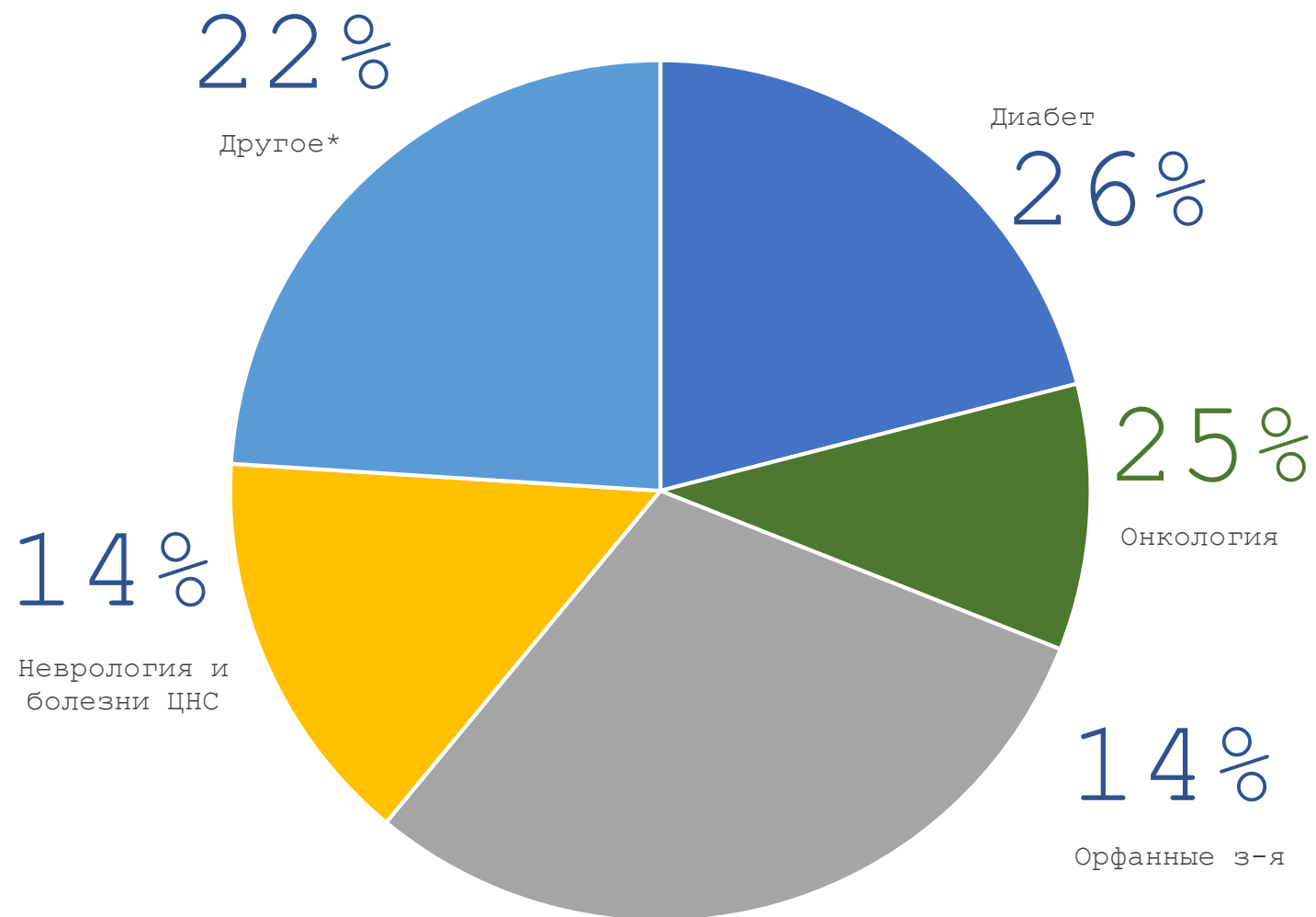
СПОСОБЫ ОБРАЩЕНИЯ



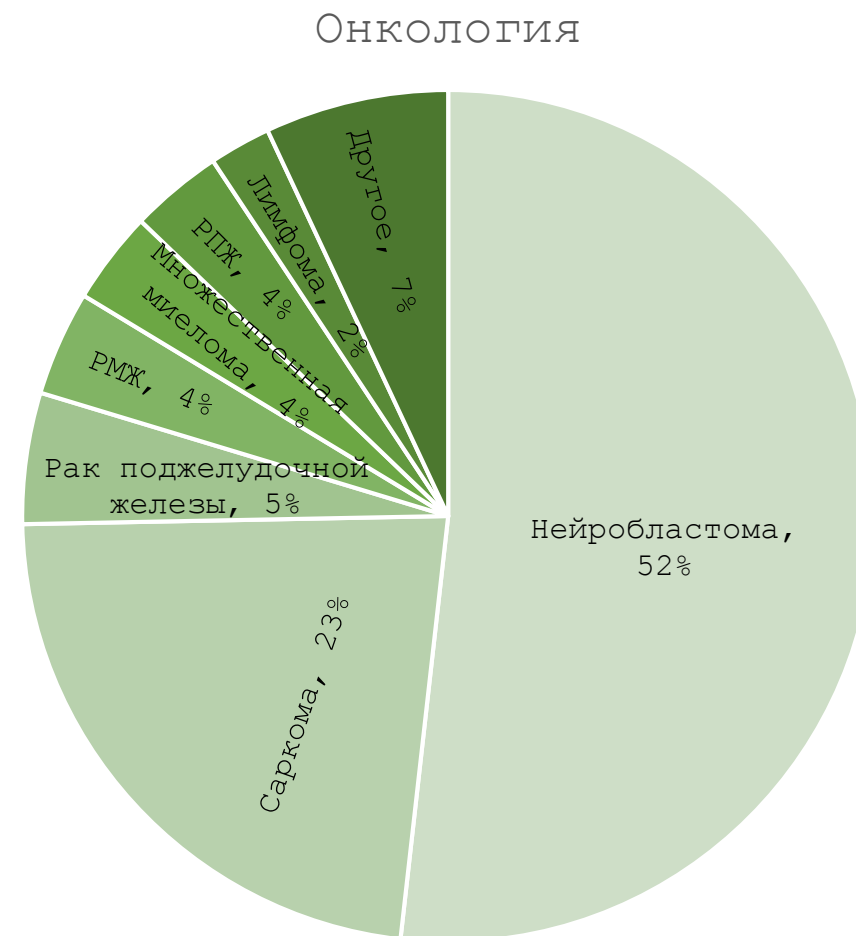
49%

ОБРАТНАЯ
СВЯЗЬ

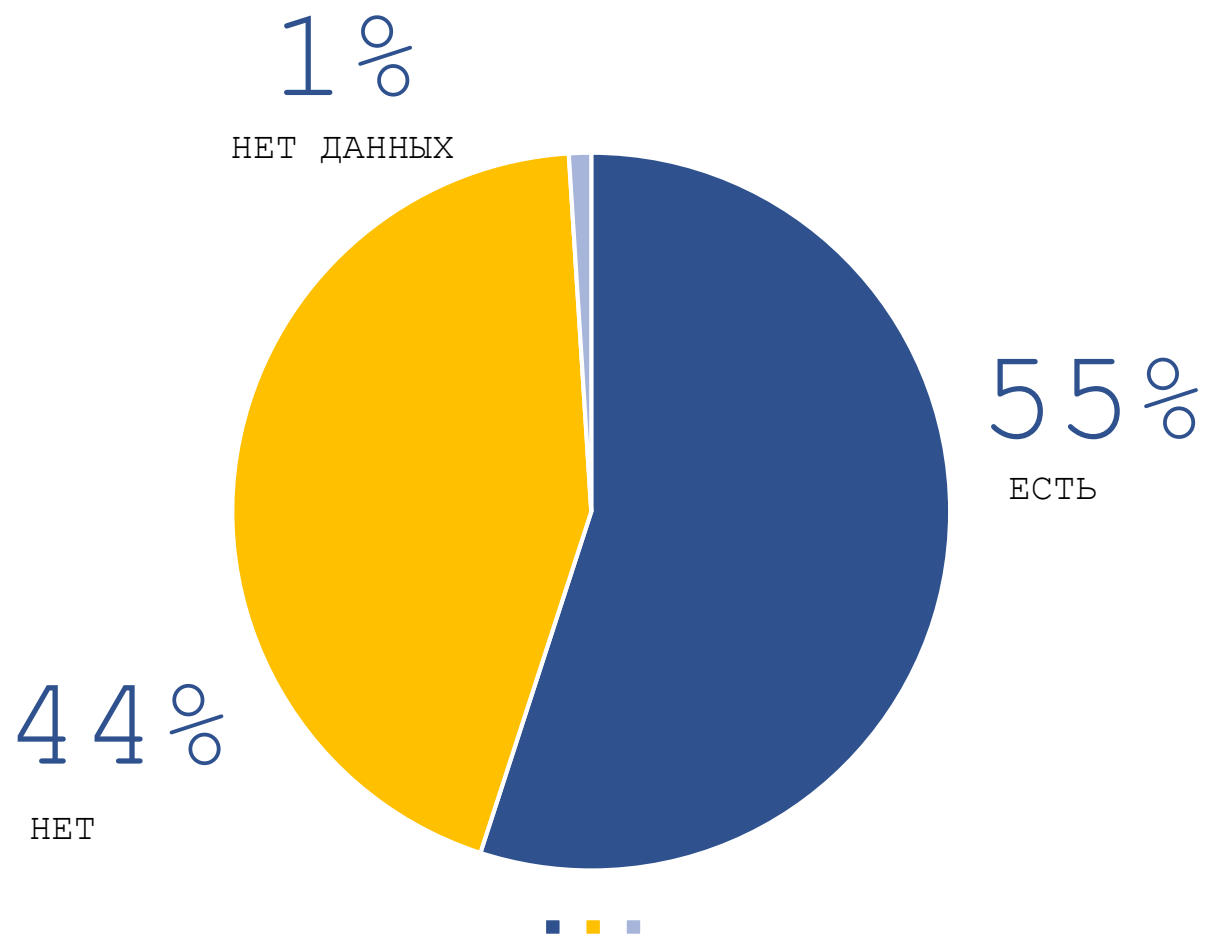
СТАТИСТИКА ЗАБОЛЕВАНИЙ В ОБРАЩЕНИЯХ



*Ревматология, Дерматология, Пульмонология, СКВ, Гепатит С, Кардиология, ХБП, Хирургия, Гематология



НАЛИЧИЕ ИНВАЛИДНОСТИ



ОТВЕТЫ НА ОБРАЩЕНИЯ

- В форме письма
- Ответы по горячей линии
- Помощь в сборе документов и отправки обращений в государственные органы

ОТКУДА УЗНАЛИ:



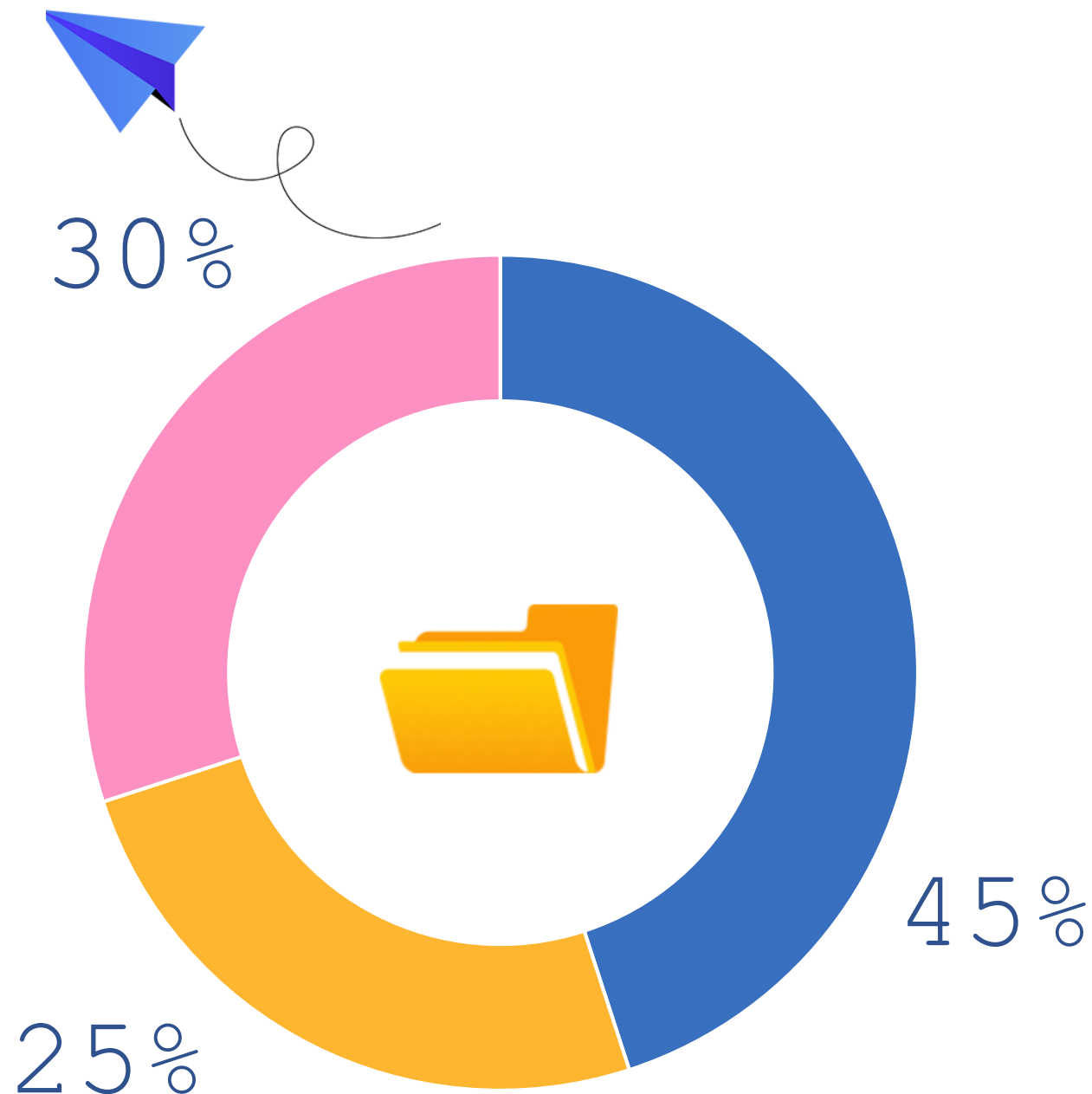
60%



21%



8%



ТЕМАТИКИ ОБРАЩЕНИЙ С ОНКОЗАБОЛЕВАНИЯМИ



Обращение для получения помощи
в получении от государства
лекарственных препарата



Участие в реабилитации пациентов
в профильных медицинских
учреждениях



Помощь в присуждении инвалидности



Консультации «что делать дальше?»
после постановки диагноза

ФОНД ОТВЕЧАЛ ЗА ПОДГОТОВКУ:



- ✓ заявлений на имя главных врачей (руководителей медицинских организаций);



- ✓ заявлений в прокуратуру;



- ✓ заявлений в региональные Минздравы, Департаменты, Комитеты, Управления;



- ✓ заявления в страховые медицинские компании;



- ✓ заявление в ГОК г. Москвы;



- ✓ иски.



обращения граждан
за 2023 год

проведены следующие дополнительные работы:

- Письменная консультация по персональным данным;
- Подборка судебной практики СОЮ по болезни Фабри по данным базы «судакт»;
- Подборка судебной практики по лекарственному обеспечению;
- Подготовка запросов в ФОМС;
- Подготовка заявки на участие в форуме;
- Письменная консультация по вопросу создания профсоюза;
- Переработка отчета;
- Ответы на вопросы для сайта по РМЖ;
- Письменная консультация по вопросам деятельности Фонда;
- Письменная консультация по вопросам онкосообщества;
- Письменная консультация по корпоративным вопросам НКО;
- Письменные консультации по иным вопросам.

ОСНОВНЫЕ НАПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ В ФОНДЕ В 2023 ГОДУ

Участие в отдельных проектах Фонда по информированию широкого круга пациентов, по оказанию адресной помощи



Ведение кризисно-социальных программ по информационной поддержке и маршрутизации пациентов



Комплексная юридическая помощь пациентам в получении жизненно необходимых лекарств, медицинских изделий и средств реабилитации



Модерация обращений пациентов через социальную сеть, сайты фонда, прием звонков по «горячей линии»



ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ НЕЙРОБЛАСТОМА:

В рамках ПРОГРАММЫ в 2023 году наш ФОНД:

Оказывает помощь в получении
инновационного дорогостоящего
лечения для;

60

детей

Пишет в различные органы
лекарственного обеспечения;

2000

обращений



Нейробластома — одно из наиболее распространенных онкологических заболеваний у детей. По статистике заболеваемость составляет около 10 случаев на 1 миллион детского населения. В России это около 350 случаев в год, 90% — это дети до 5 лет. На первом году жизни это самая частая злокачественная опухоль.

ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЮШЕННА:

В рамках ПРОГРАММЫ в 2023 году наш ФОНД:

Оказал помощь в получении
инновационного дорогостоящего
лечения для;

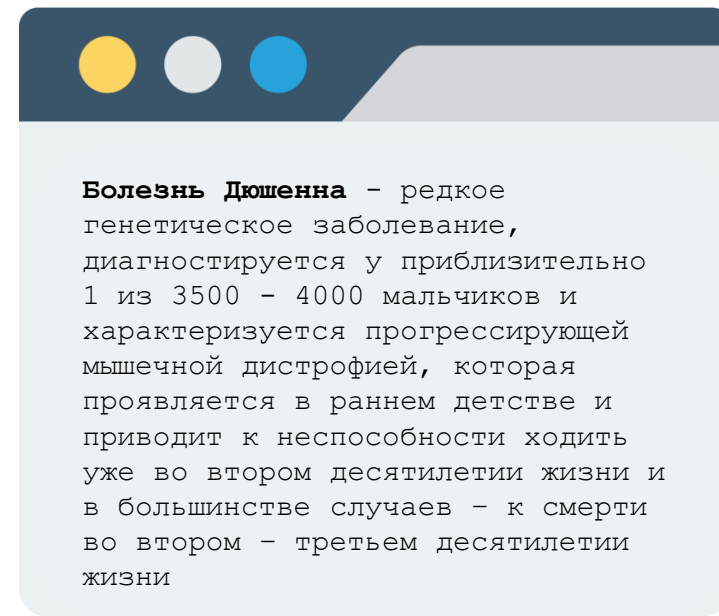
20

детей

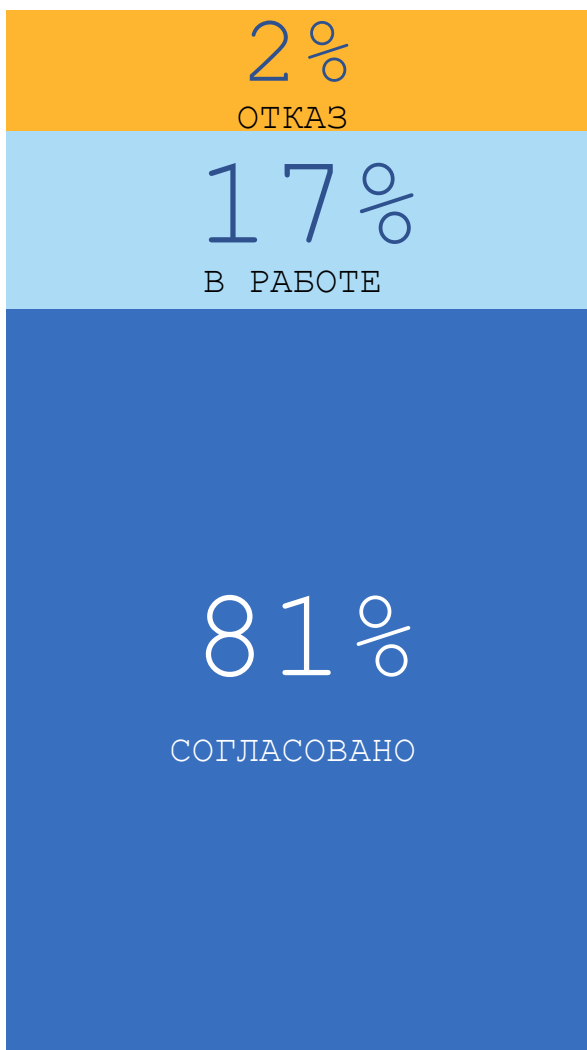
Написал в различные органы
лекарственного обеспечения;

400

обращений



НАЗНАЧЕННАЯ ТЕРАПИЯ:



ПРОГРАММА КРИЗИСНОЙ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ:

ПЕРИОД – 2023 год

В программе

6 пациентов – до 18 лет
10 пациента – старше 18 лет

**Была оказана комплексная помощь для
пациентов в рамках программы, включая:**



Покупка и передача
медицинского оборудования



Предоставление
трансфера



Логистика
препаратов



Помощь в обеспечении
диагностики



Посещение федеральных
центров



Организация консультаций
специалистов

ДИАГНОЗЫ: ОРФАННЫЕ (ГЕНЕТИЧЕСКИЕ)
ЗАБОЛЕВАНИЯ (включая Фабри, Гоше, МПС 2 типа)

География пациентов:



В программе приняли участие пациенты
– из 10 регионов РФ,
30% пациентов из Свердловской области
и 30% из Татарстана.

**ПЕРИОД –
2023**

**ДИАГНОЗЫ: РЕДКИЕ (ОРФАННЫЕ)
ЗАБОЛЕВАНИЯ**

**ТЕМАТИКА ОБРАЩЕНИЙ:
ПРОВЕДЕНИЕ РЕАБИЛИТАЦИИ**

В программе

5 пациентов – до 18 лет

География пациентов:



В реабилитации приняли участие пациенты – из Свердловской области и Удмуртской области

Место проведения реабилитации пациентов в рамках Программы:



Для детей – ГАУЗ ТО «ДЛРЦ «Надежда» (г. Тюмень) (по адресу: Тюменская область, город Тюмень, улица Хохрякова, дом 80/1,)

Была оказана комплексная реабилитация пациентов в рамках Реабилитационных центров, включая:



- Консультации специалистов разных профилей
- Курсы процедур, направленные на физическую и психологическую реабилитацию
- Дополнительные мероприятия по улучшению состояния пациентов, а также оказание помощи лицам, оказывающим непрерывный уход за пациентами

МАТЕРИАЛЫ РЕАБИЛИТАЦИИ:

**РАСПИСАНИЕ МЕРОПРИЯТИЙ**

27 ФЕВРАЛЯ, понедельник
ПЕРВИЧНЫЙ ОСМОТР, КОНСУЛЬТАЦИЯ У ДИРЕКТОРА КЛИНИКИ, ПРОФЕССОРА, Д.М.Н. СЕРГЕЯ ВАЛЕНТИНОВИЧА МОИСЕЕВА

28 ФЕВРАЛЯ, вторник
 ЭКГ

1 МАРТА 2023 - 3 МАРТА 2023
ИССЛЕДОВАНИЯ МОЧИ И КРОВИ
ХОЛТЕРОВСКОЕ МОНИТОРИРОВАНИЕ
СЕРДЕЧНОГО РИТМА 

5 МАРТА, воскресенье
 МРТ ГОЛОВНОГО МОЗГА


6 МАРТА, понедельник
КОНСУЛЬТАЦИЯ ОФТАЛЬМОЛОГА В ФГБНУ НИИ
ГЛАЗНЫХ БОЛЕЗНЕЙ ИМЕНИ М. М. КРАСНОВА
(Г. МОСКВА, РОССОЛИМО, Д. 11А) 

7 МАРТА, понедельник
 МРТ СЕРДЦА В МЕДИЦИНСКОМ НАУЧНО-ОБРАЗОВАТЕЛЬНОМ ЦЕНТРЕ МГУ ИМ. М.В. ЛОМОНОСОВА (Г. МОСКВА, ЛОМОНОСОВСКИЙ ПР-КТ, Д. 27, КОРП. 10)

5

Программа для удобства пациентов и сопровождающих с описанием полноценной программы реабилитации и развивающей программы

ПАМЯТКА ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ, НАПРАВЛЕННЫХ НА ОБСЛЕДОВАНИЕ В ФЕДЕРАЛЬНЫЙ ЦЕНТР




ПРОГРАММА «КРИЗИСНО-СОЦИАЛЬНАЯ ПРОГРАММА "ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА И МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ (ГЕНЕТИЧЕСКИМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ (ВКЛЮЧАЯ ФАБРИ, ГОШЕ, МПС 2 ТИПА)»


Уважаемые пациент,

От лица Фонда поддержки пациентов-инициатив, мы желаем провести эти дни в федеральном центре с максимальной пользой и комфортом для Вас. Мы понимаем всю важность и необходимость подобных обследований, поэтому постарались организовать все пребывание в центре до самых мелочей, зная, как для Вас это важно.

В этой памятке мы собрали для Вас всю необходимую информацию, которая может пригодиться Вам в течение всей Кризисно-социальной программы и подготовке к ней.



ДАТА ГОСПИТАЛИЗАЦИИ



МЕСТО ГОСПИТАЛИЗАЦИИ

Памятка для родителей детей направленных на реабилитацию со всей информацией о прохождении реабилитации

СОДЕРЖАНИЕ:

3
СТР.

СПИСОК ДОКУМЕНТОВ
которые необходимо при себе иметь

4
СТР.

МЕРОПРИЯТИЯ
программа проведения обследований
по дням

5
СТР.

СПИСОК КОНТАКТОВ
куда обращаться

6
СТР.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ ОРГАНИЗАТОРЕ
«Фонд поддержки пациентов-инициатив»



**ДОКУМЕНТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ
ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ**

ДОКУМЕНТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ ДЛЯ ГОСПИТАЛИЗАЦИИ

ДОКУМЕНТЫ:
1) ПАСПОРТ + копия
2) ПОЛИС
3) СНИЛС
4) ОТРИЦАТЕЛЬНЫЙ
5) ВСЕ МЕДИЦИНСКИЕ ДОКУМЕНТЫ ЗА ВЕСЬ ПЕРИОД ЖИЗНИ

ОБСЛЕДОВАНИЯ:
1) РЕЗУЛЬТАТЫ АНАЛИЗА КРОВИ НА СИБИРИС, ВИР, ГЕПАТИТЫ В И С
2) ОТРИЦАТЕЛЬНЫЙ ПЦР МАЗОК НА КОВИД - МАХ 48 ЧАСОВ

**ДОКУМЕНТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ
ДЛЯ СОПРОВОЖДАЮЩЕГО ЛИЦА**

ДОКУМЕНТЫ:
1) ПАСПОРТ + копия
2) ПОЛИС
3) СНИЛС

ОБСЛЕДОВАНИЯ:
1) ОТРИЦАТЕЛЬНЫЙ ПЦР МАЗОК НА КОВИД - МАХ 48 ЧАСОВ



Сводка необходимых документов, справок и анализов для детей, проходящих реабилитацию и их сопровождающих.

ПОДГОТОВКА К НОВОМУ ГОДУ:

В рамках ПРОГРАММЫ в 2023 году наш ФОНД:



Подготовил и подарил подарки
среди подопечных фонда для
более чем:

132
пациентов

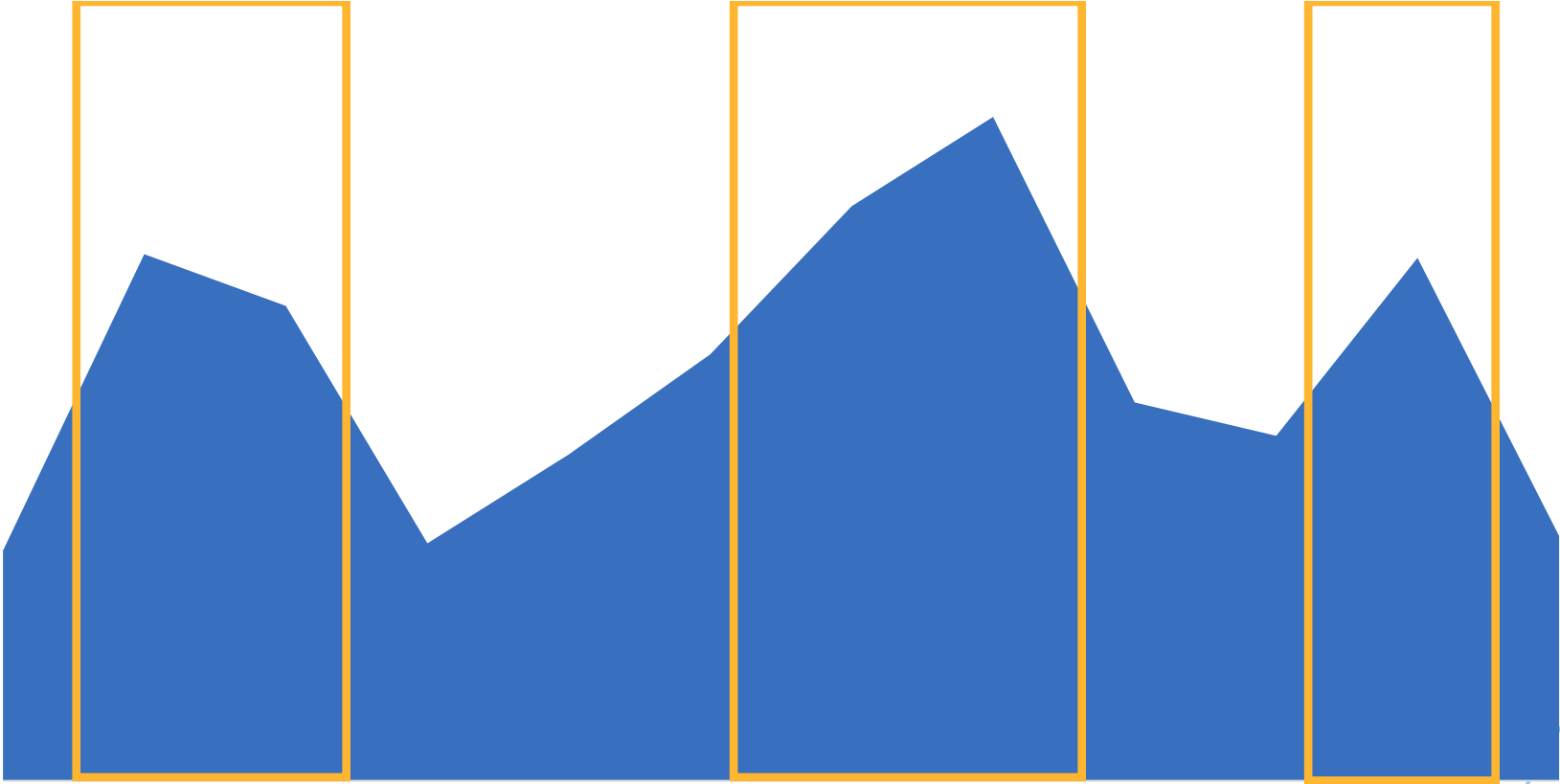


ДИНАМИКА РАБОТЫ ПРОГРАММЫ

ВЕСНА
Самые активные периоды

КОНЕЦ ЛЕТА
Самые активные периоды

НОЯБРЬ
Самые активные периоды



Январь

Февраль

Март

Апрель

Май

Июнь

Июль

Август

Сентябрь

Октябрь

Ноябрь

Декабрь



ВОПРОСЫ И ПРОБЛЕМЫ ВОЗНИКАЮЩИЕ ПРИ ВЗАИМОДЕЙСТВИИ С МЗ



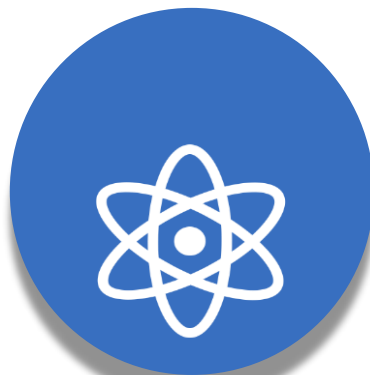
РАЗВИТИЕ ФОНДА



Сентябрь 2023



02



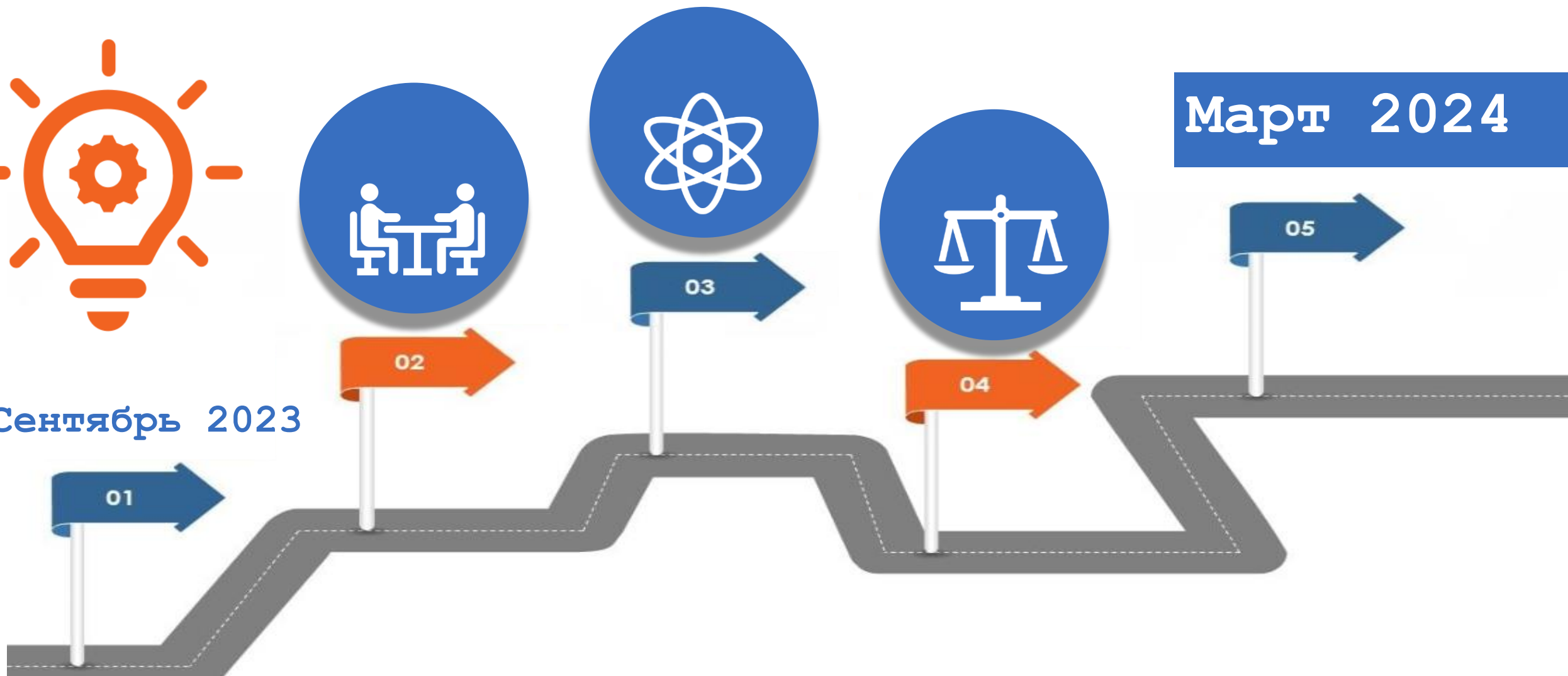
03



04

Март 2024

05



Март
2024

05

ЧТО МЫ РЕАЛИЗОВАЛИ

ФАНДРАЙЗИНГ



разработаны
благотворительные
программы Фонда



Фонд прошел верификацию
на 2 благотворительных
площадках



организован первый
адресный сбор пациенту



обновлена полная версия
логотипа и разработана
краткая

сформулированы
основополагающие контексты
Фонда: *миссия,*
позиционирование,
направления деятельности, слоганы



модернизирован сайт и
аккаунт в VK Фонда

ПРОГРАММЫ ФОНДА



«ЛЕКАРСТВА ВСЕМ»

СОЦИАЛЬНАЯ ПЛАТФОРМА ОКАЗАНИЯ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ И ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ ПО ОТВЕТАМ НА ВОПРОСЫ

[Подробнее](#)



«ВРЕМЯ ИМЕЕТ ЗНАЧЕНИЕ!»

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ЭКСТРЕННОЙ ПОМОЩИ

[Подробнее](#)



«ЩИТ ЗАКОНА»

ОКАЗАНИЕ КОНСУЛЬТАТИВНОЙ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ ПО ВОПРОСАМ ЛЕКАРСТВЕННОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ

[Подробнее](#)



«БЫСТРЕЕ РАКА»

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ С ПОДТВЕРЖДЕННЫМ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ ДИАГНОЗОМ ЛЮБЫХ НОЗОЛОГИЙ

[Подробнее](#)



«ТЫ НЕ ОДИН»

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА - АДРЕСНАЯ ПРОГРАММА ДЛЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ

[Подробнее](#)



«ПОДАРОК ГЕРОЮ»

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ ДЕТЕЙ В ДЕТСКИХ ГОСПИТАЛЬНЫХ УЧРЕЖДЕНИЯХ

[Подробнее](#)



Специальная программа для пациентов с НЕЙРОБЛАСТОМой

[Узнать подробнее](#)



6 целевых программ

направленных на то,
чтобы пациент получил
эффективную помощь вовремя

СОВКОМБАНК *про добро* Все сборы О проекте Фонды Новости Вопросы и ответы Задать вопрос Войти

Запущен 6 марта

Поможем Алисе в борьбе с раком



Цель
720 000
48 461 собрано осталось 671 539

Хочу помочь

Поддержали
27 раз

**Фонд поддержки
пациентских
инициатив**

Получатель
Москва

Сайт фонда
VK

Подписаться

Впереди у нее самая счастливая жизнь, и мы верим – самая чудесная история излечения от рака

Мама с Алисой не разлей вода с детства, а как иначе? Алиса - дочь любимая, мама - ее лучшая подруга. Дома всегда было хорошо, был и лучший детский сад, и частная школа.

Родилась Алиса в Москве, и все шло по плану, плану на полную и радостную жизнь. Мама с Алисой всегда помогали тем, кому тяжело. Алиса обожает животных, кого только нет дома: крысы, кролик, ящерица и две собачки из приюта. За всей живностью ухаживает Алиса и ей это не в тягость, а приносит удовольствие. А еще у Алисы прекрасный голос, жалко вы здесь не можете услышать, как она поет. Вокал – одушина для Алисы, вокал для нее - это просто всё. Она себя посвятила этому направлению, и у нее обязательно все получится.

Все получится, если она сможет победить РАК...

К сожалению, в далеком 2014 году, когда Алисе было всего 9 лет, как гром среди ясного неба, в ее жизнь с мамой ворвалось это слово. Обычно именно так и бывает, к этому нельзя быть готовым, особенно когда такой диагноз ставят вашей дочери всего в 9 лет.

Все было как обычно, как у каждого из нас бывает, просто заболел бок живота, просто пошли в поликлинику ко врачу. Назначили обследование, ну, что там может быть: колика, гастрит, ну аппендицит.

Но Алисе не повезло - на УЗИ обнаружили объемную опухоль забрюшинного пространства. Для точного диагноза необходимо было провести оперативное вмешательство и биопсию опухоли. Жизнь разделилась на до и после. Но надо было бороться, надо было выжить.





ПРЕДЫДУЩАЯ ВЕРСИЯ



ОБНОВЛЕННАЯ ВЕРСИЯ



КРАТКИЙ ЛОГОТИП



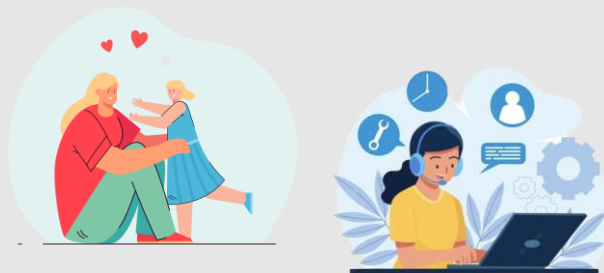
Наша миссия – через помощь конкретным пациентам и опыт, полученный в результате работы, способствовать системным изменениям в области здравоохранения.



К нам обращаются, когда помощь нужна срочно. Мы проводим юридические консультации, участвуем в составлении документов, помогаем получить лечение бесплатно или ищем финансовые возможности.

Результаты за 2023 год

БОЛЕЕ 70 ДЕТЕЙ
получили помощь по
программе «Нейробластома»

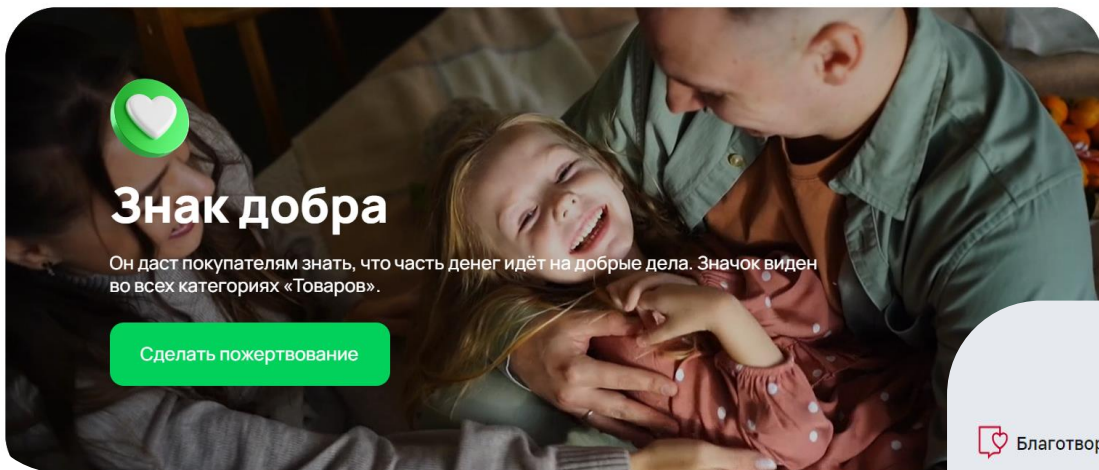




ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ ФОНДА НА 2024г.



Авито Польза Знак добра ЛизаАлерт Передача вещей Экосчётчик Карта раздельного сбора



Развитие digital фандрайзинг:
верификация на новых площадках



ВК Добро

О проекте Добрый день Истории Найти фонд Волонтеры

ВК Добро — место где
легко помогать

Благотворительность с mos.ru

Ваша помощь
достигнет доброй цели

88 проверенных фондов с нами
95 651 человек уже присоединился к сервису
116 559 459 ₽ перечислено на добрые дела



ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ ФОНДА НА 2024г.

- Создание системы корпоративных сборов средств (с юридических лиц)
- Развитие системы сборов через развитие ВКонтакте и продвижения сайта



ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ ФОНДА НА 2024г.

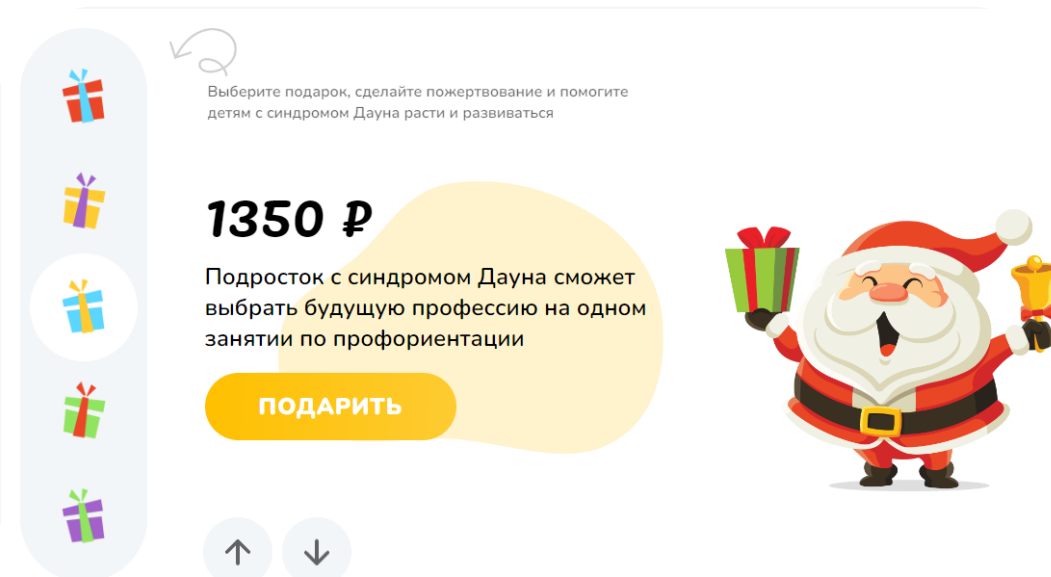
Создание базы доноров для
e-mail рассылки и запуск
рассылок:

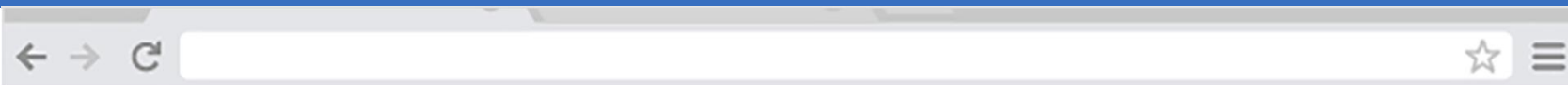
- Разместить форму подписки на сайте
- Оставить форму подписки на рассылку в социальных сетях организации
- Реклама у партнеров



ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ ФОНДА НА 2024г.

Поиск новых творческих идей
для привлечения средств





My Accounts ▾



Фонд поддержки
пациентских инициатив

2134

followers

3

following

News Followers

+716 followers

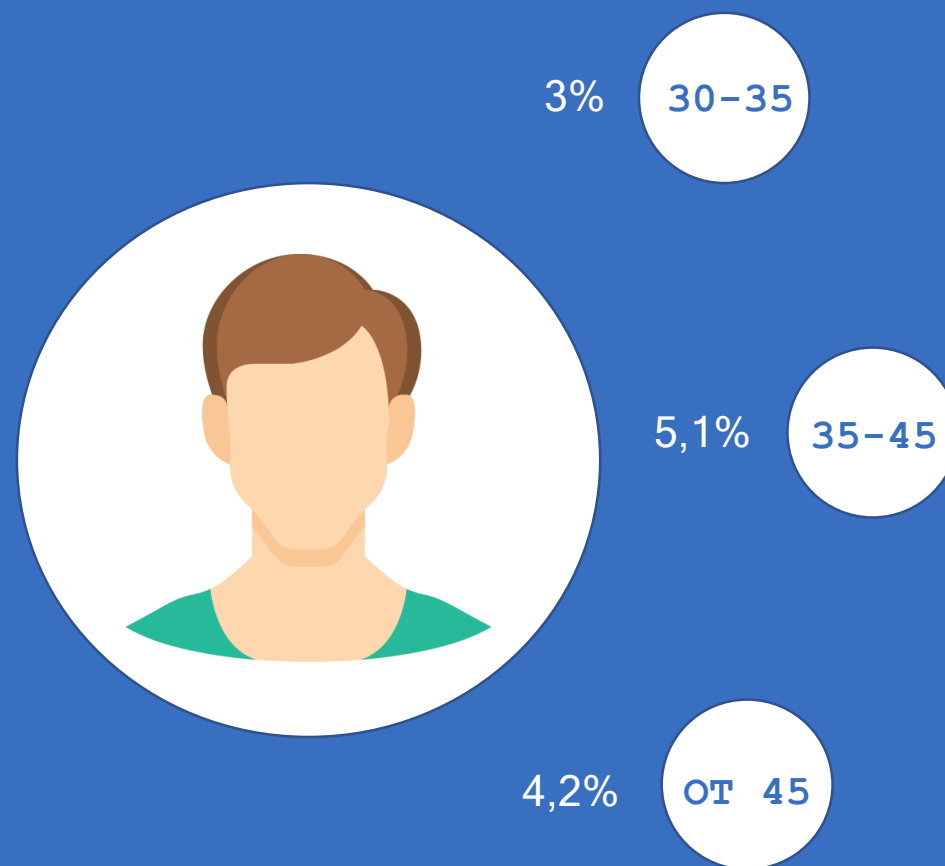
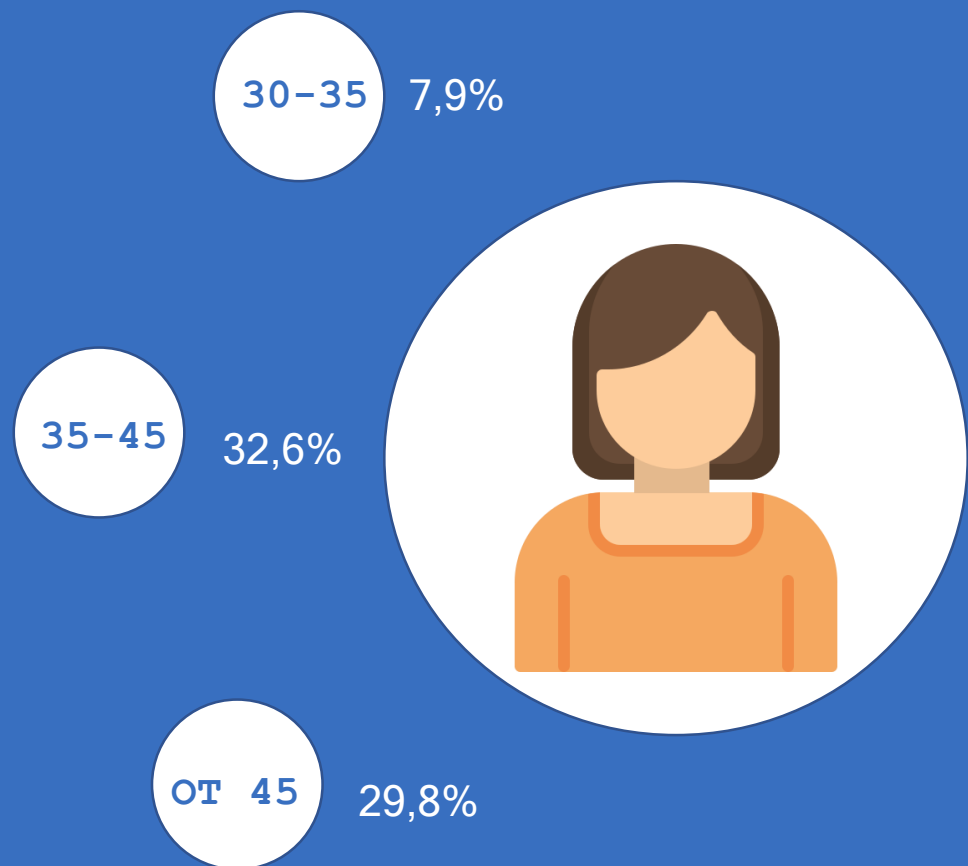


+716

followers gained

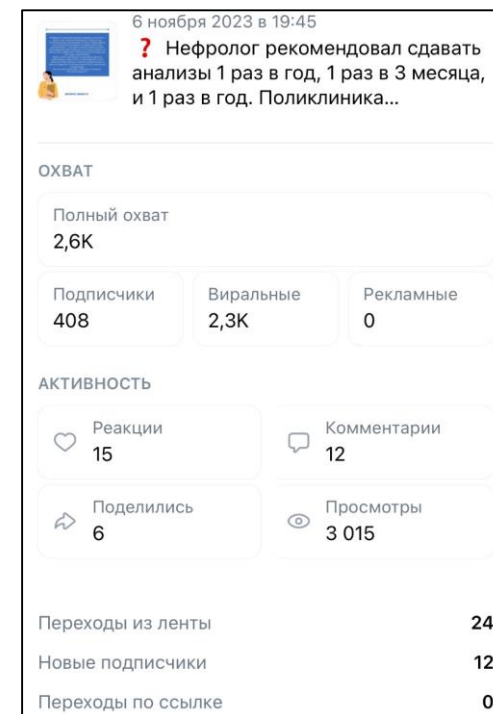
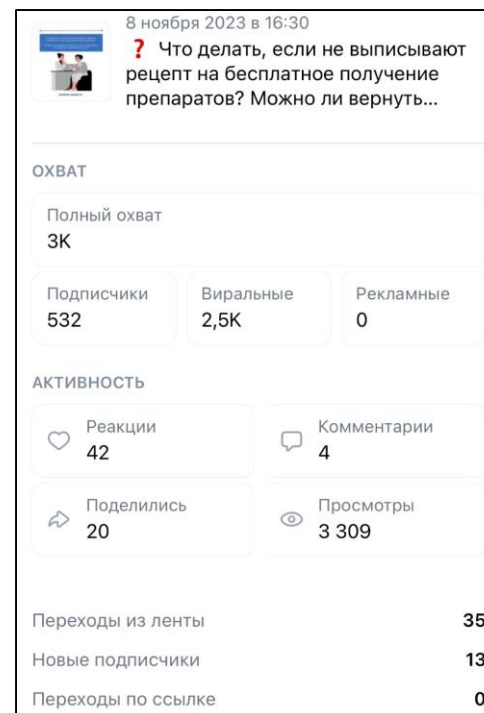


ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ



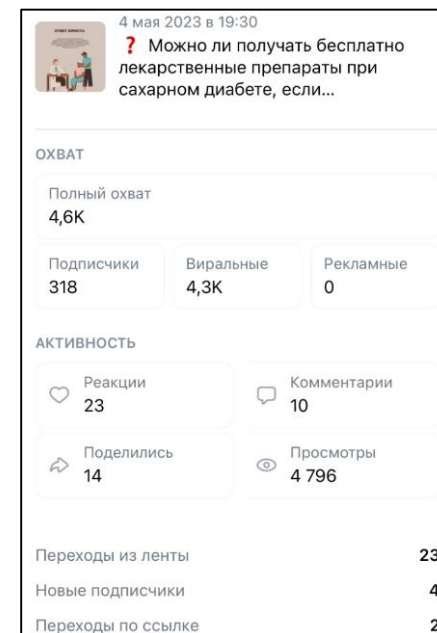
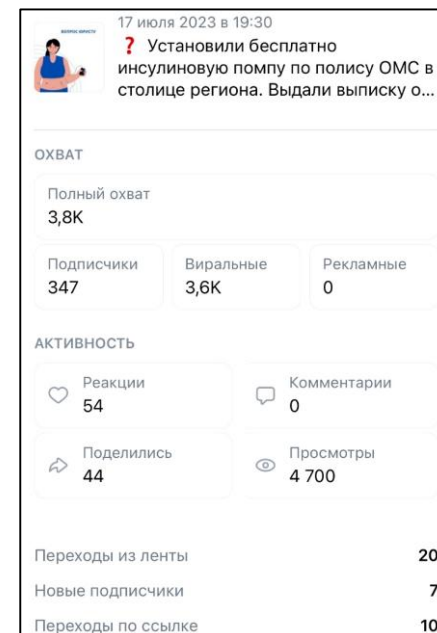
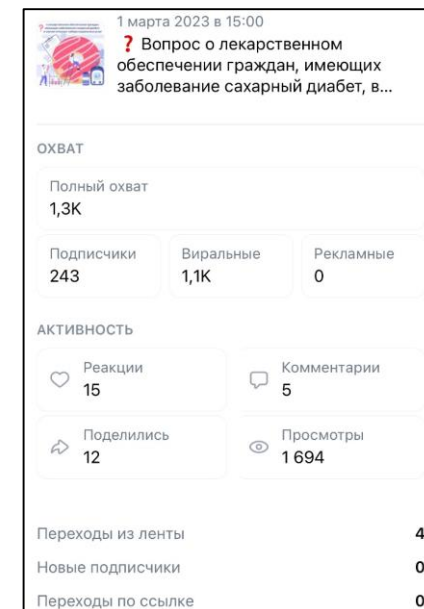
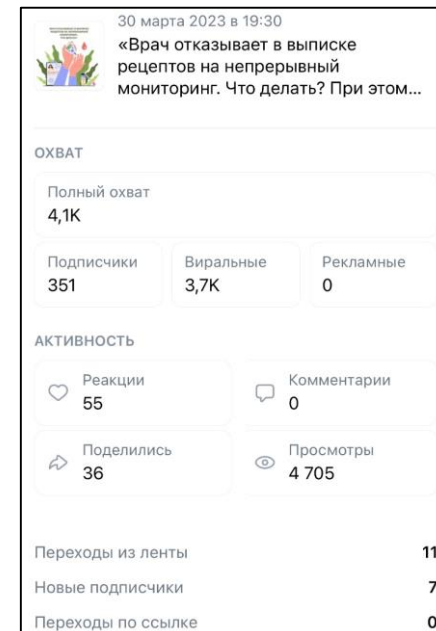
Посты, которые собрали наибольший охват

Диабет



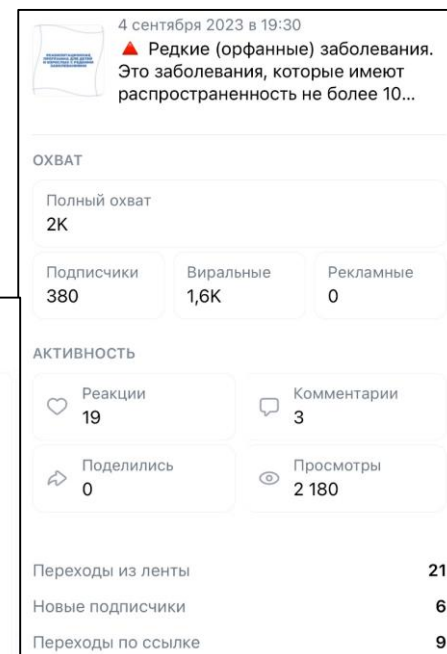
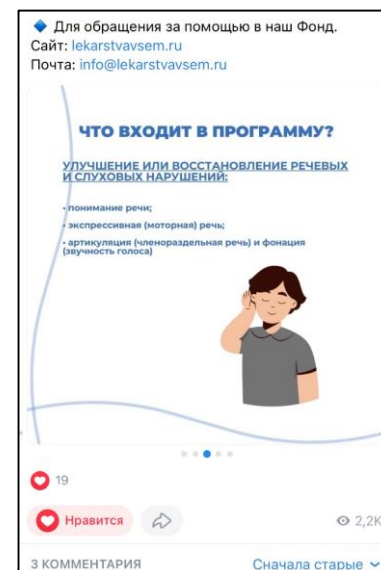
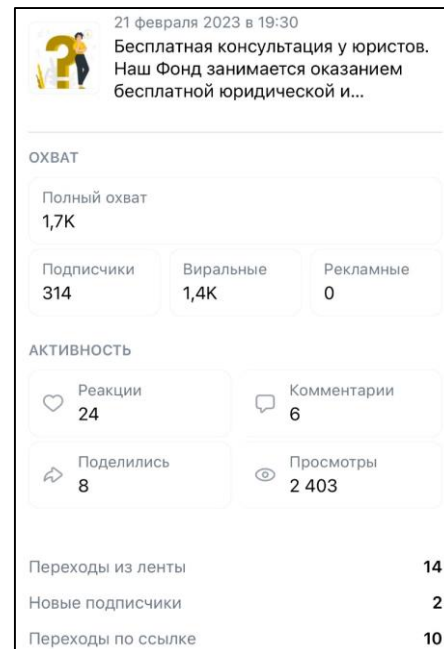
Посты, которые собрали наибольший охват

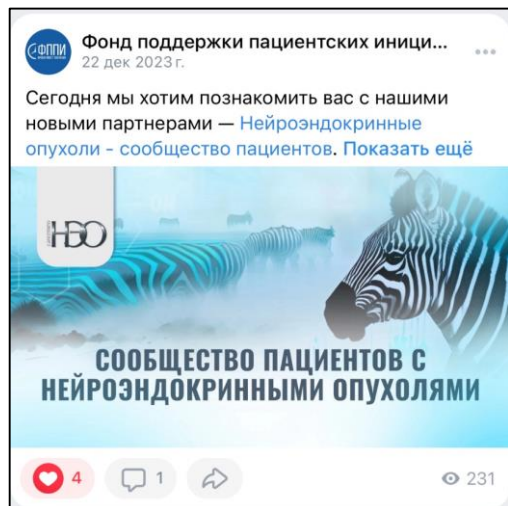
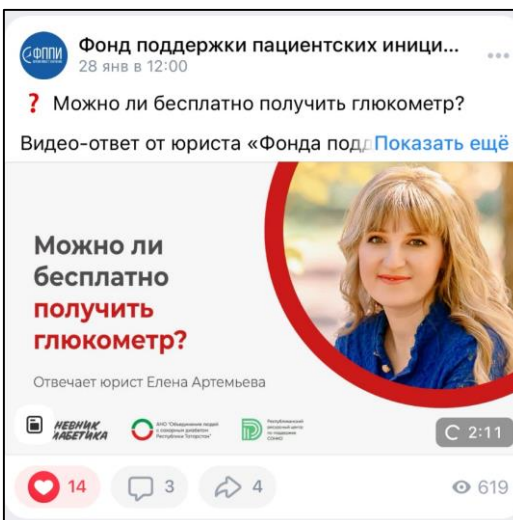
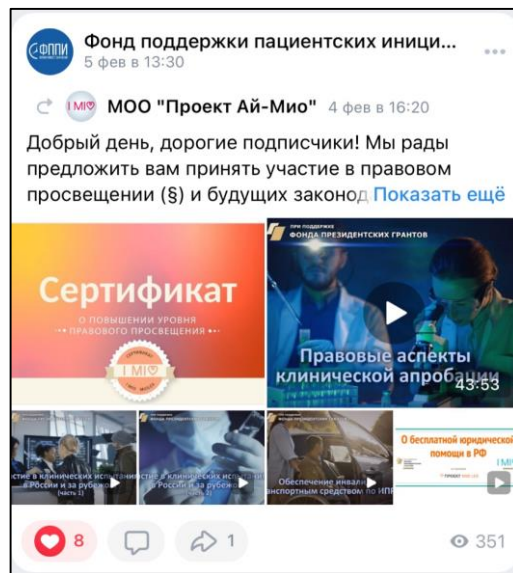
Ответы от юристов
на вопросы пациентов



Посты, которые собрали наибольший охват

Информация о Фонде





Взаимодействие с другими фондами и организациями



ОБЩЕНИЕ С АУДИТОРИЕЙ

