

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 ●

1,116,706

Проект Патронаж ●

481,000

Подарки детям ●

365,078



Поддержка пациентов с орфанными заболеваниями ●

320,563

4,829,525



256,812



● АХР на развитие и управление

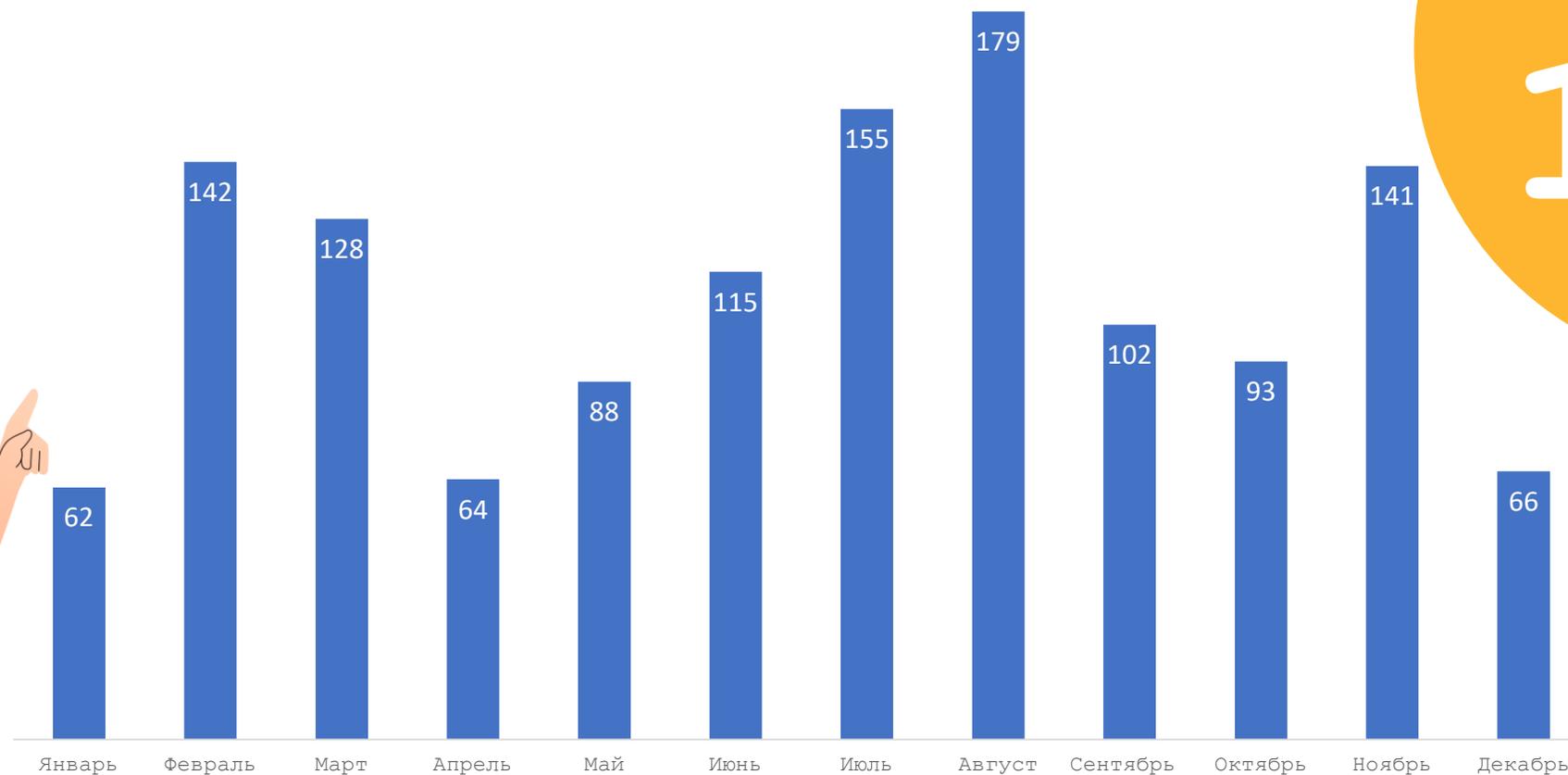
● Проект Lekarstvavsem.ru



● Адресная благотворительность

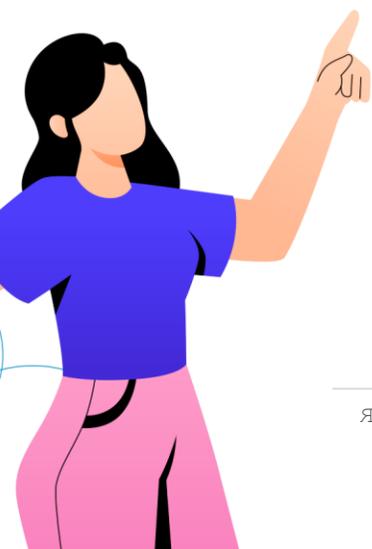
КОЛИЧЕСТВО ЗАПРОСОВ И ОБРАЩЕНИЙ В ФОНД

В разбивке по месяцам

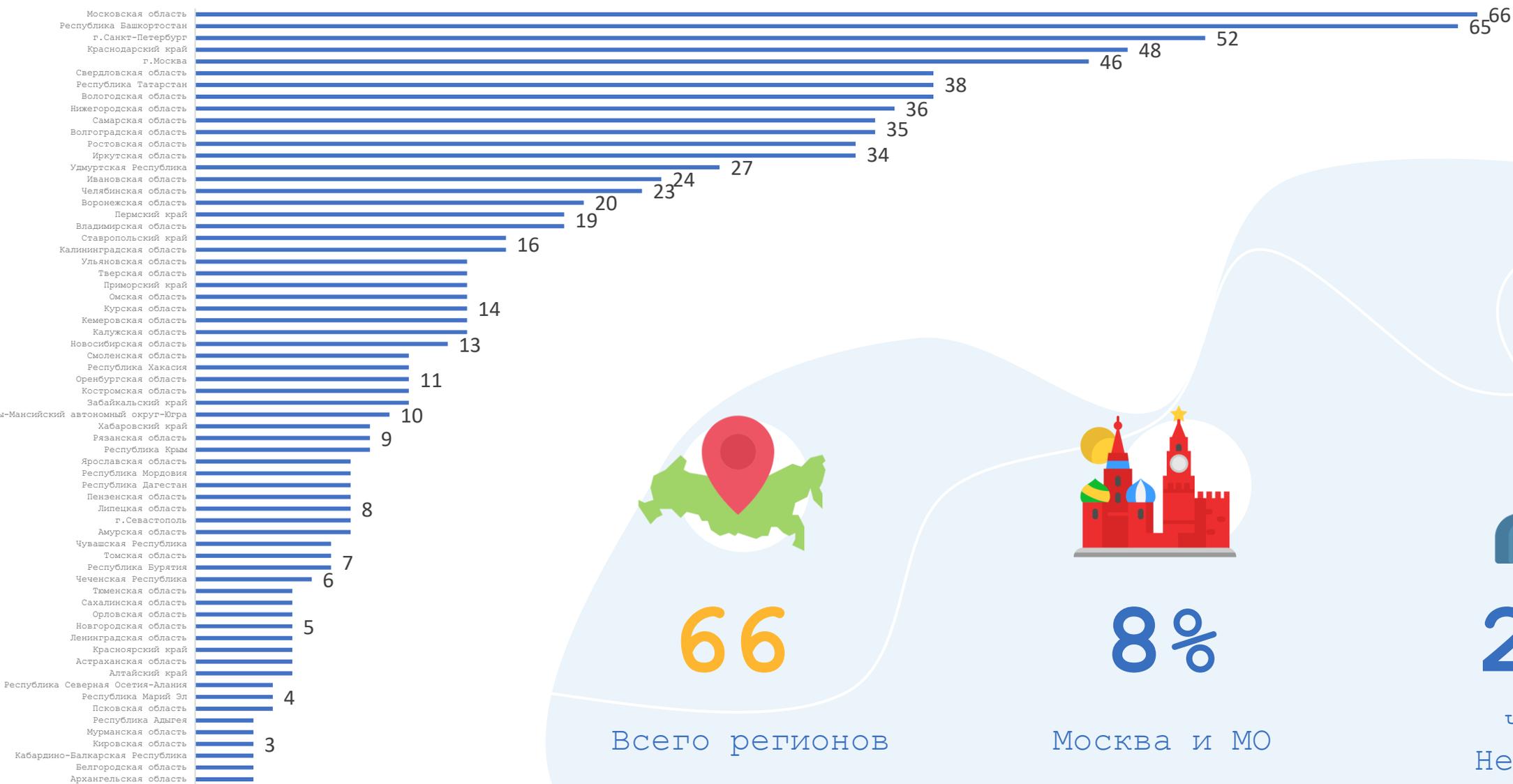


Общая сумма запросов
за данный период

1335



СТАТИСТИКА ПО РЕГИОНАМ



66

Всего регионов



8%

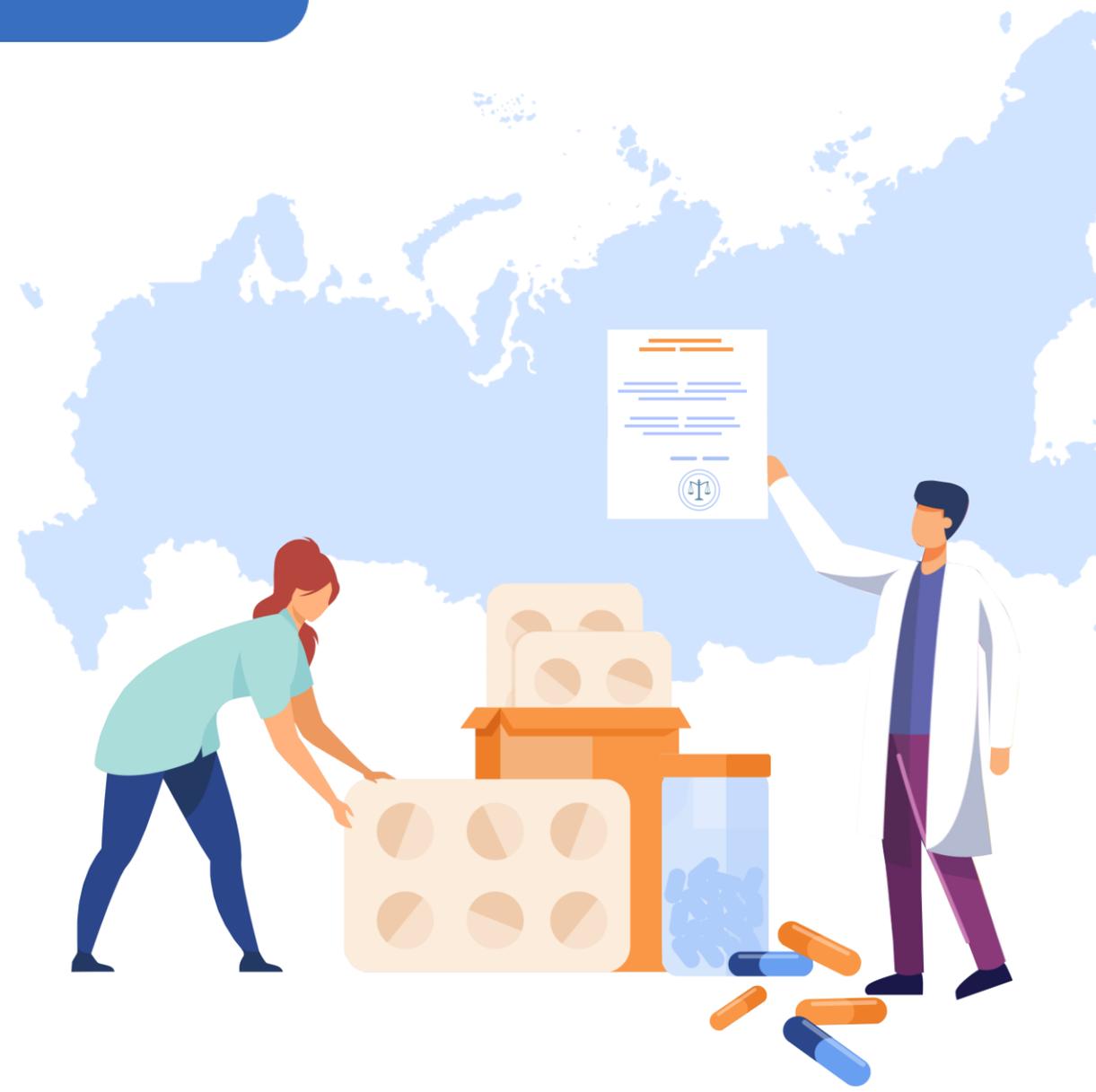
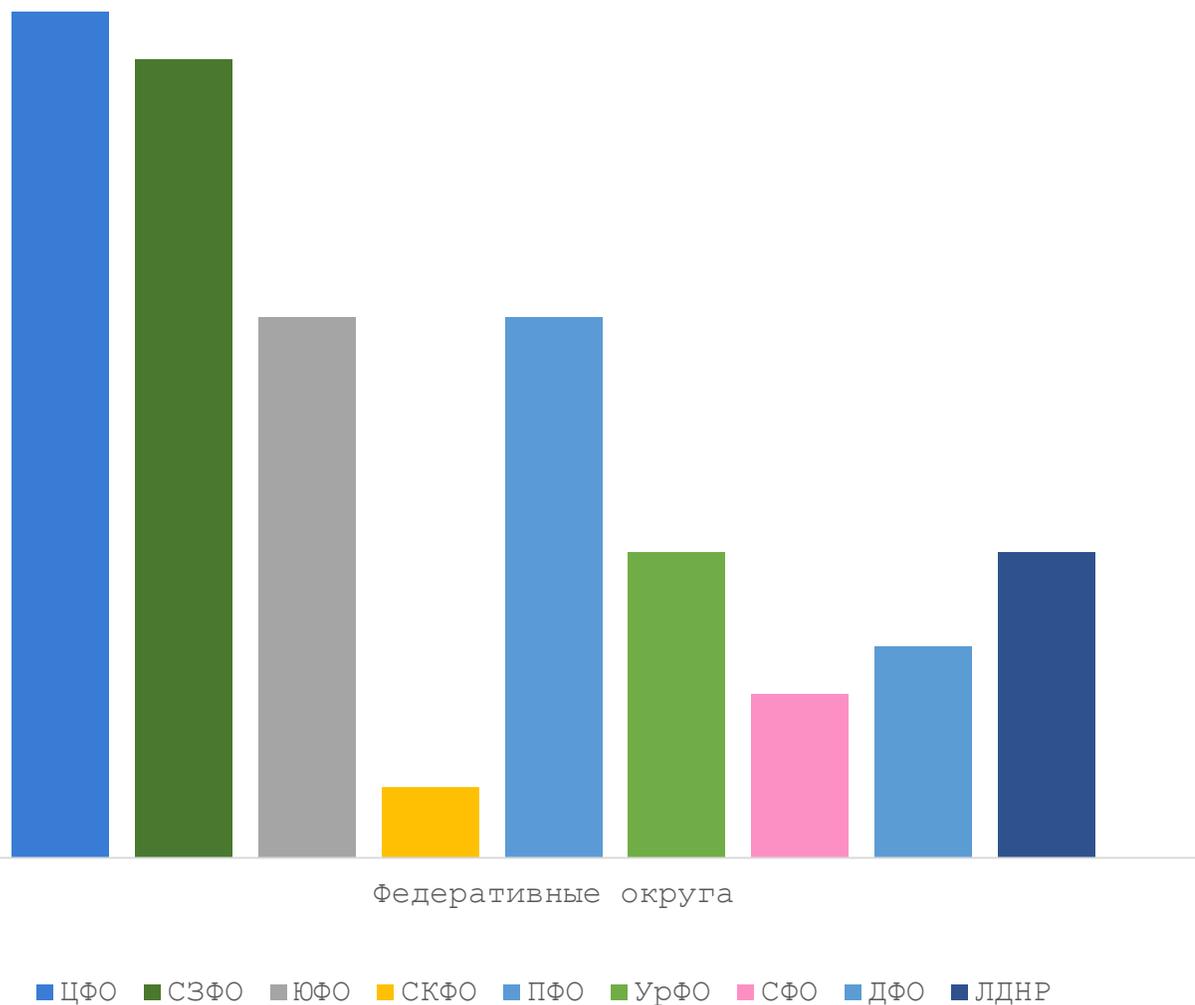
Москва и МО



250

человек
Нет данных

СТАТИСТИКА В ЗАВИСИМОСТИ ОТ МЕСТА РЕГИОНА ПРОЖИВАНИЯ

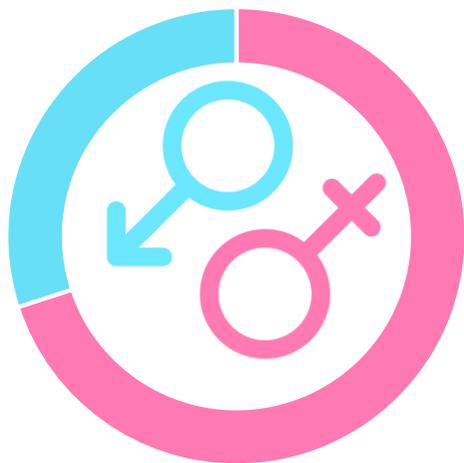


ХАРАКТЕРИСТИКИ ОБРАТИВШИХСЯ



30%

МУЖЧИНЫ



70%

ЖЕНЩИНЫ

19%

ДЕТИ



81%

ВЗРОСЛЫЕ



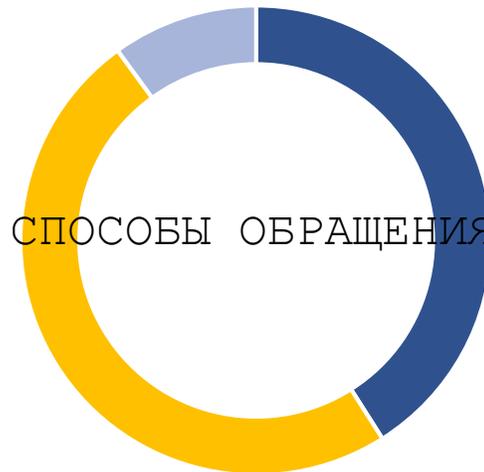
10%

Email

41%

ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ

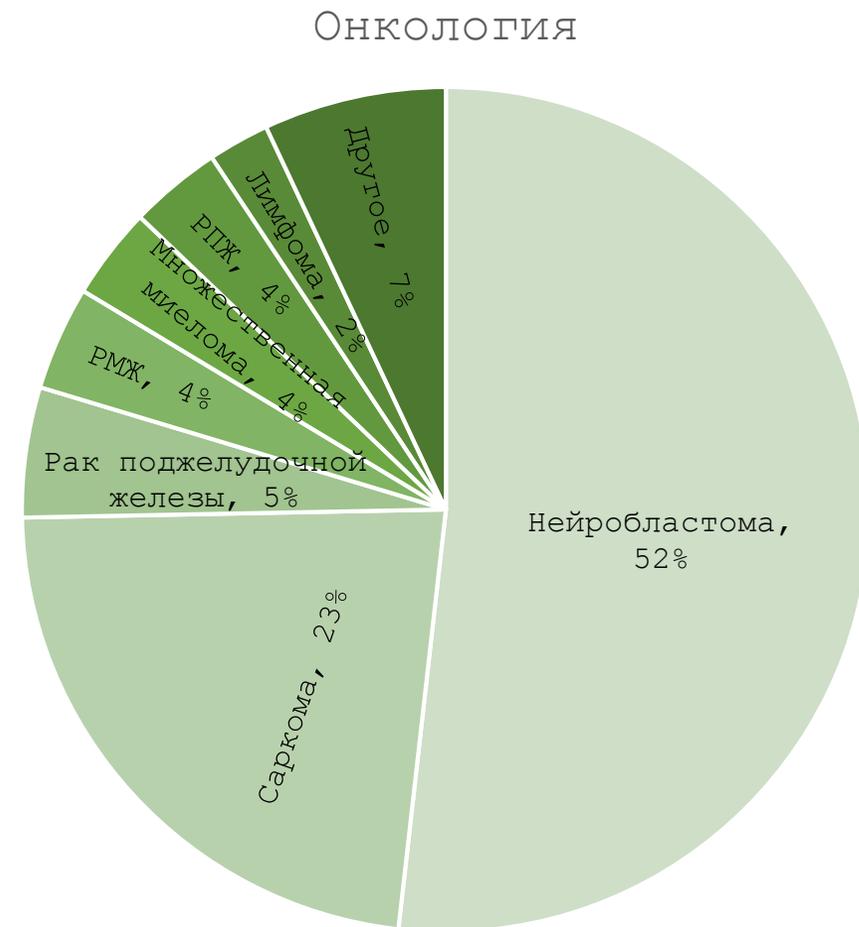
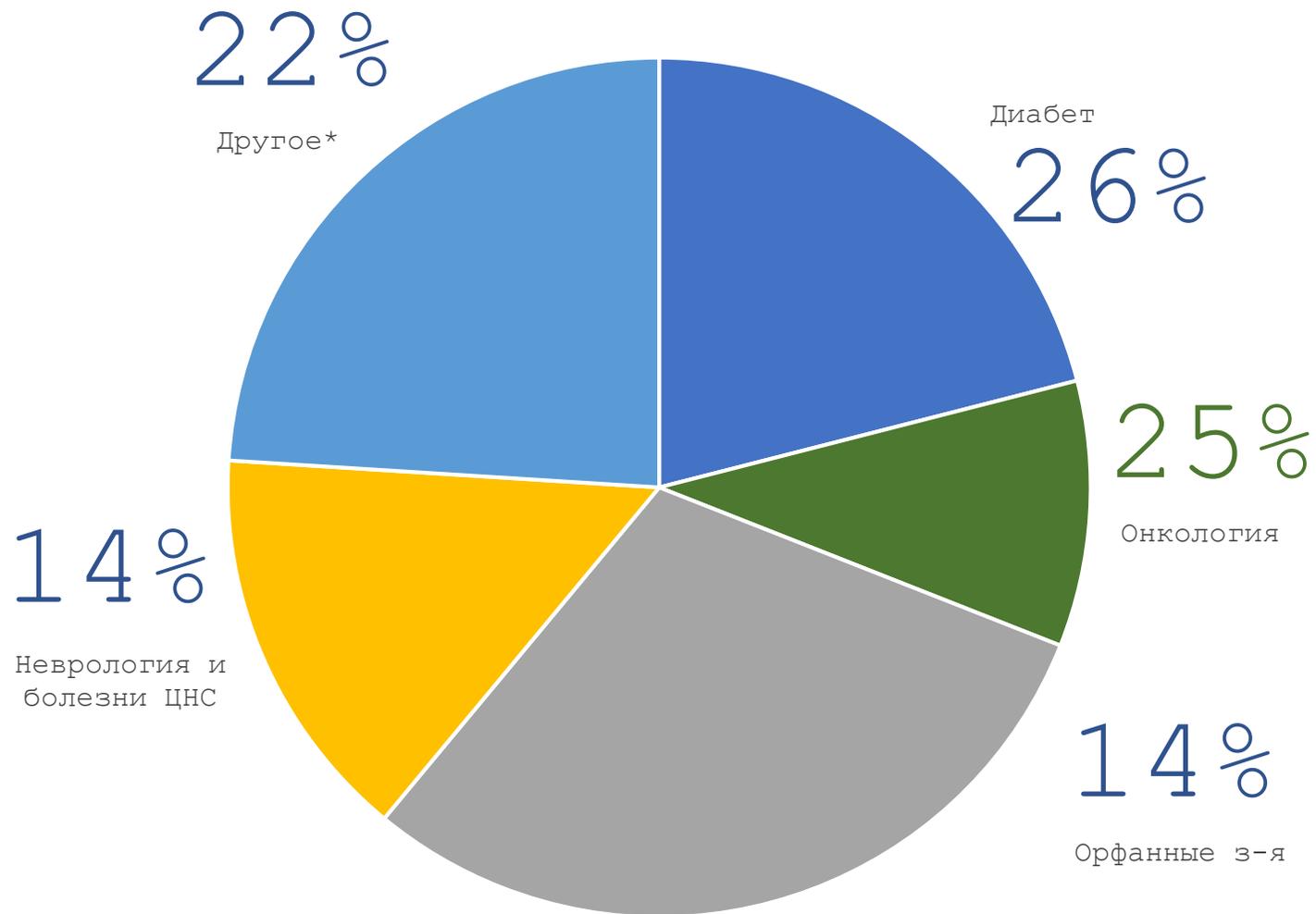
СПОСОБЫ ОБРАЩЕНИЯ



49%

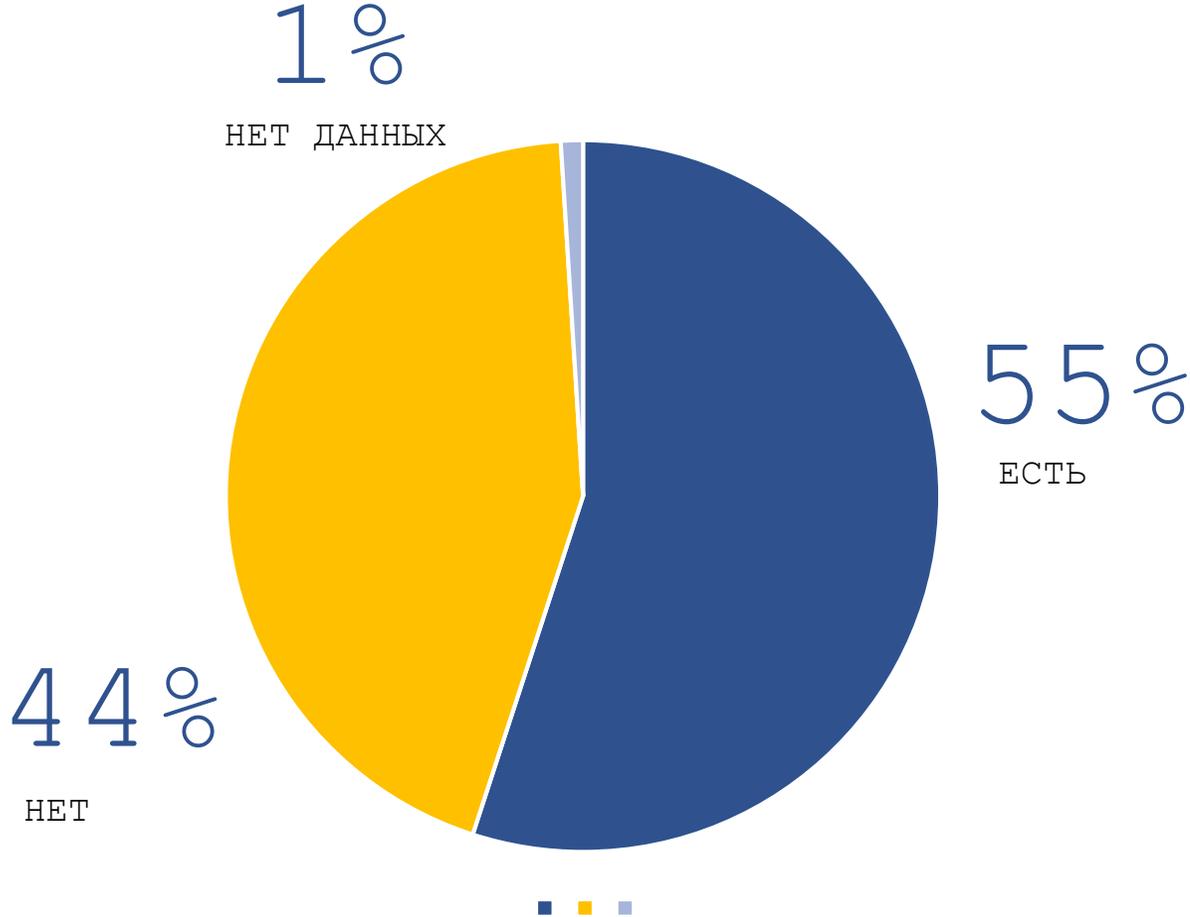
ОБРАТНАЯ
СВЯЗЬ

СТАТИСТИКА ЗАБОЛЕВАНИЙ В ОБРАЩЕНИЯХ



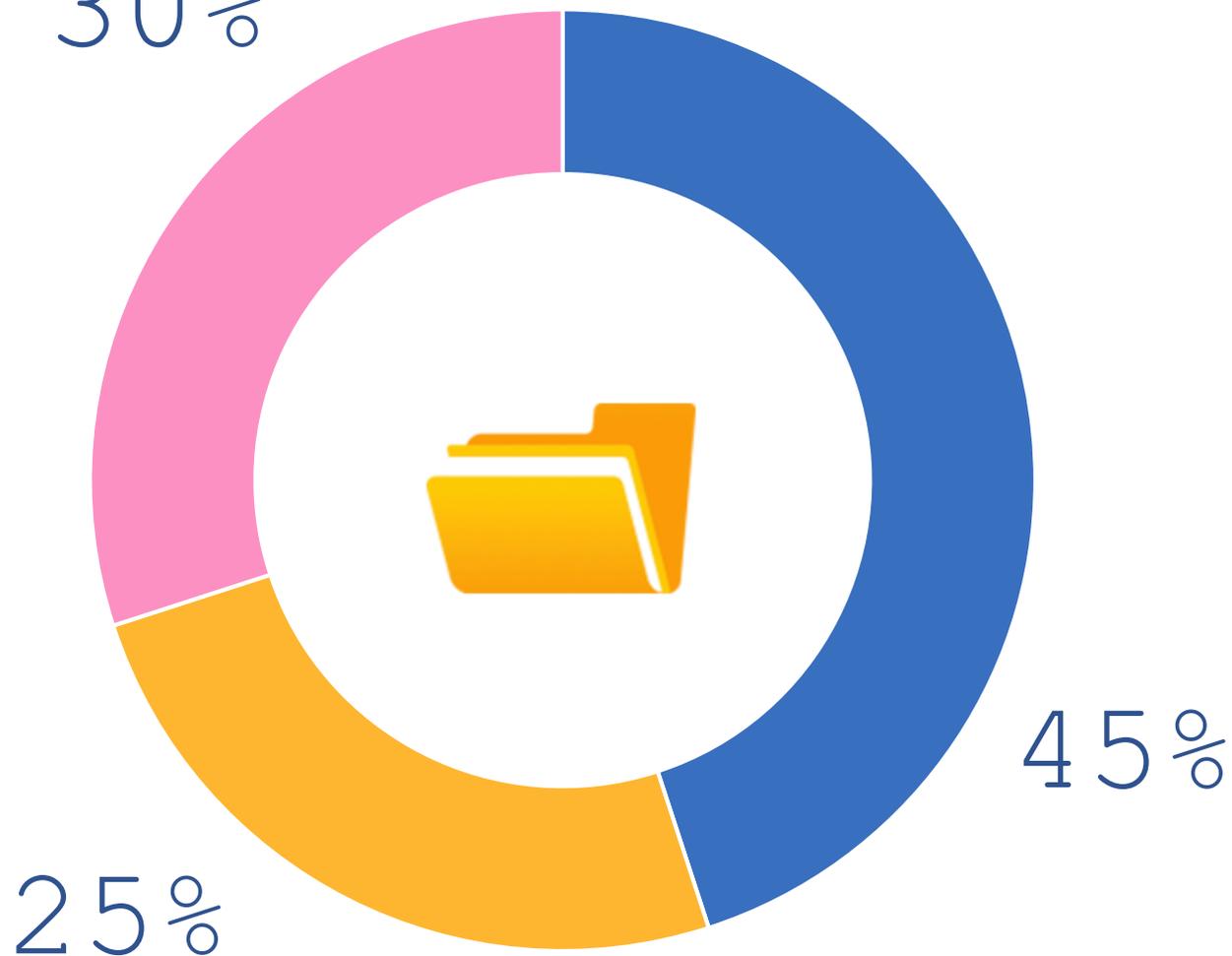
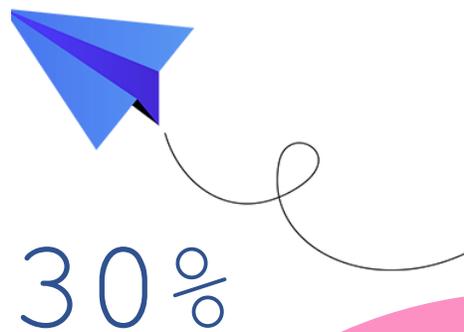
*Ревматология, Дерматология, Пульмонология, СКВ, Гепатит С, Кардиология, ХВП, Хирургия, Гематология

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 препаратов



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:



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.

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

ПРОГРАММА ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ДИАГНОЗОМ ДЮШЕННА:

В рамках ПРОГРАММЫ в 2023 году наш ФОНД:

Оказал помощь в получении
инновационного дорогостоящего
лечения для;

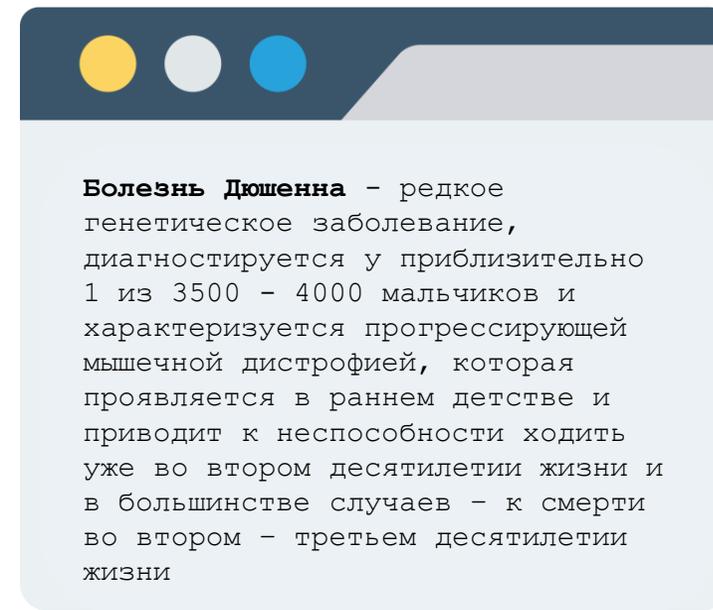
20

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



География пациентов:

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



Посещение федеральных
центров



Организация консультаций
специалистов

**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

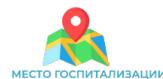


ПРОГРАММА «КРИЗИСНО-СОЦИАЛЬНАЯ ПРОГРАММА "ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОДДЕРЖКА И МАРШРУТИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ (ГЕНЕТИЧЕСКИМИ) ЗАБОЛЕВАНИЯМИ (ВКЛЮЧАЯ ФАБРИ, ГОШЕ, МПС 2 ТИПА)»

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.



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

СОДЕРЖАНИЕ:

3	СПИСОК ДОКУМЕНТОВ КОТОРЫЕ НЕОБХОДИМО ПРИ СЕБЕ ИМЕТЬ
4	МЕРОПРИЯТИЯ ПОГРВАННА ПРОВЕДЕНИИ ОБСЛЕДОВАНИИ ПО ДНИИ
5	СПИСОК КОНТАКТОВ КУДА ОБРАЩАТЬСЯ
6	ИНФОРМАЦИИ ОБ ОРГАНИЗАТОРЕ «ФОНД ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТСКИИ ИНИЦИАТИВ»



ДОКУМЕНТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ ДЛЯ ГОСПИТАЛИЗАЦИИ

ДОКУМЕНТЫ:
1 ПАСПОРТ - КОПИИ
2 ПОЛИС
3 СНИЖКА
4 СНИЖКА МСЭ
5 ВСЕ МЕДИЦИНСКИЕ ДОКУМЕНТЫ ЗА ВЕСЬ ПЕРИОД ЖИЗНИ

ОБСЛЕДОВАНИЯ:
1 РЕЗУЛЬТАТЫ АНАЛИЗА КРОВИ НА СИФИЛИС, ВПЧ, ГЕПАТИТЫ В И С
2 ОТРИЦАТЕЛЬНЫЙ ПЦР-МАЗок НА КОВИД - МАХ 48 ЧАСОВ

ДОКУМЕНТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ ДЛЯ СООБЩЕСТВЕННОГО ЦЕНТРА

ДОКУМЕНТЫ:
1 ПАСПОРТ - КОПИИ
2 ПОЛИС
3 СНИЖКА

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

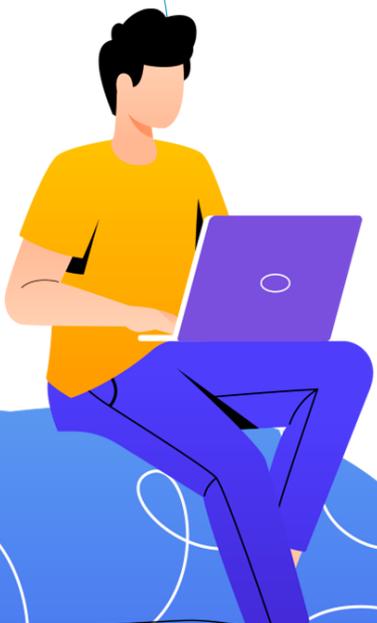
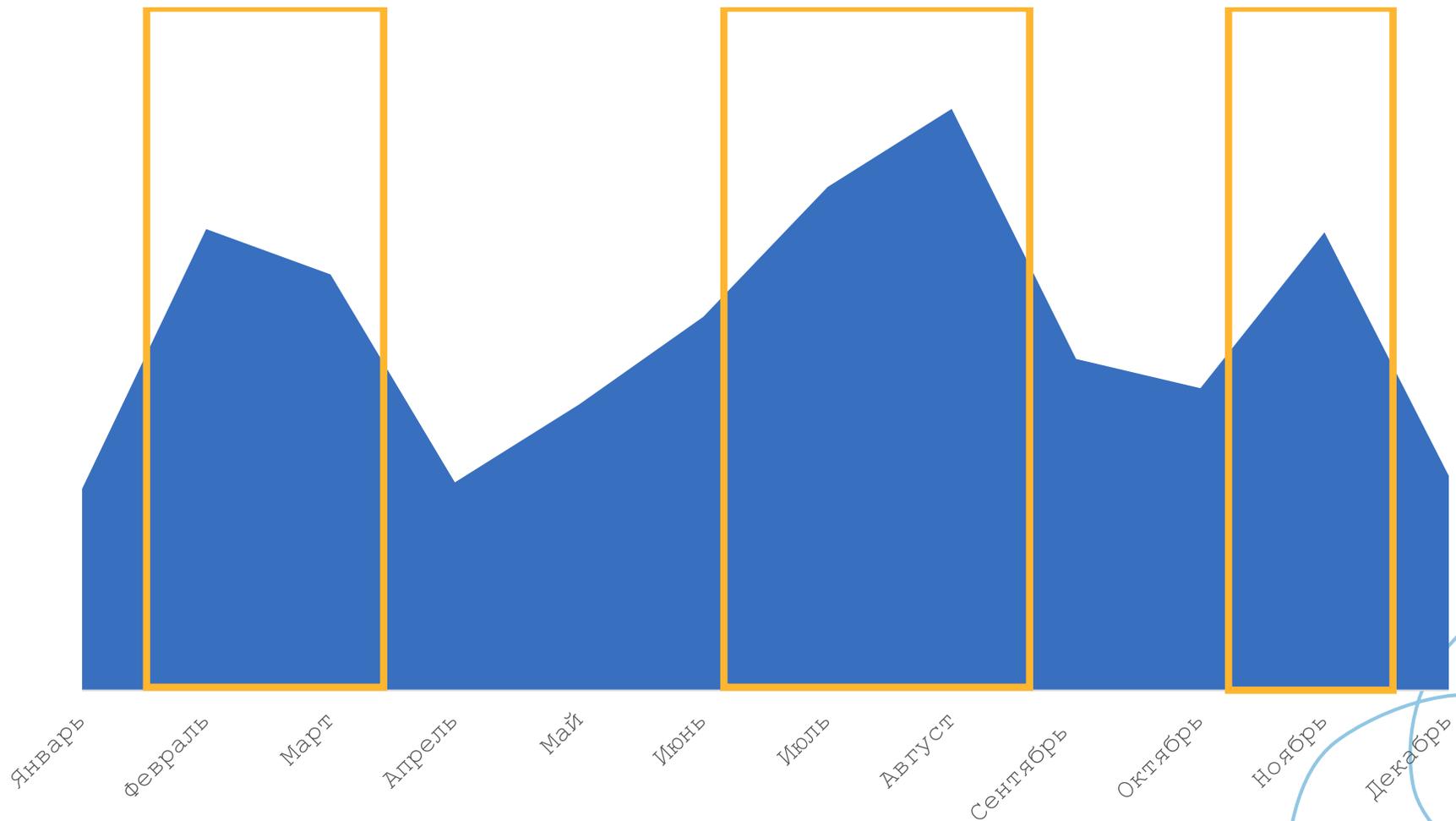


ДИНАМИКА РАБОТЫ ПРОГРАММЫ

ВЕСНА
Самые активные периоды

КОНЕЦ ЛЕТА
Самые активные периоды

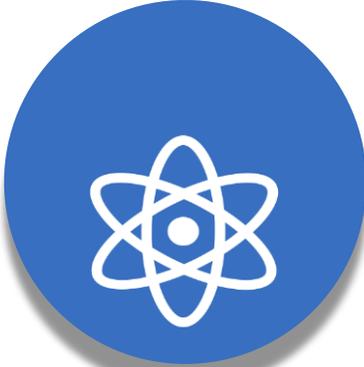
НОЯБРЬ
Самые активные периоды



ВОПРОСЫ И ПРОБЛЕМЫ ВОЗНИКАЮЩИЕ ПРИ ВЗАИМОДЕЙСТВИИ С МЗ

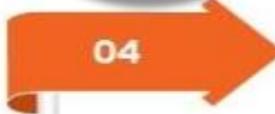
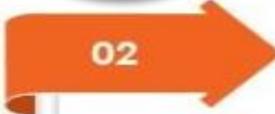


РАЗВИТИЕ ФОНДА



Март 2024

Сентябрь 2023



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

Запущен 6 марта

Поможем Алисе в борьбе с раком



Цель

720 000

48 461 собрано осталось 671 539

Хочу помочь **XS**

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 – отдушина 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 твоей 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

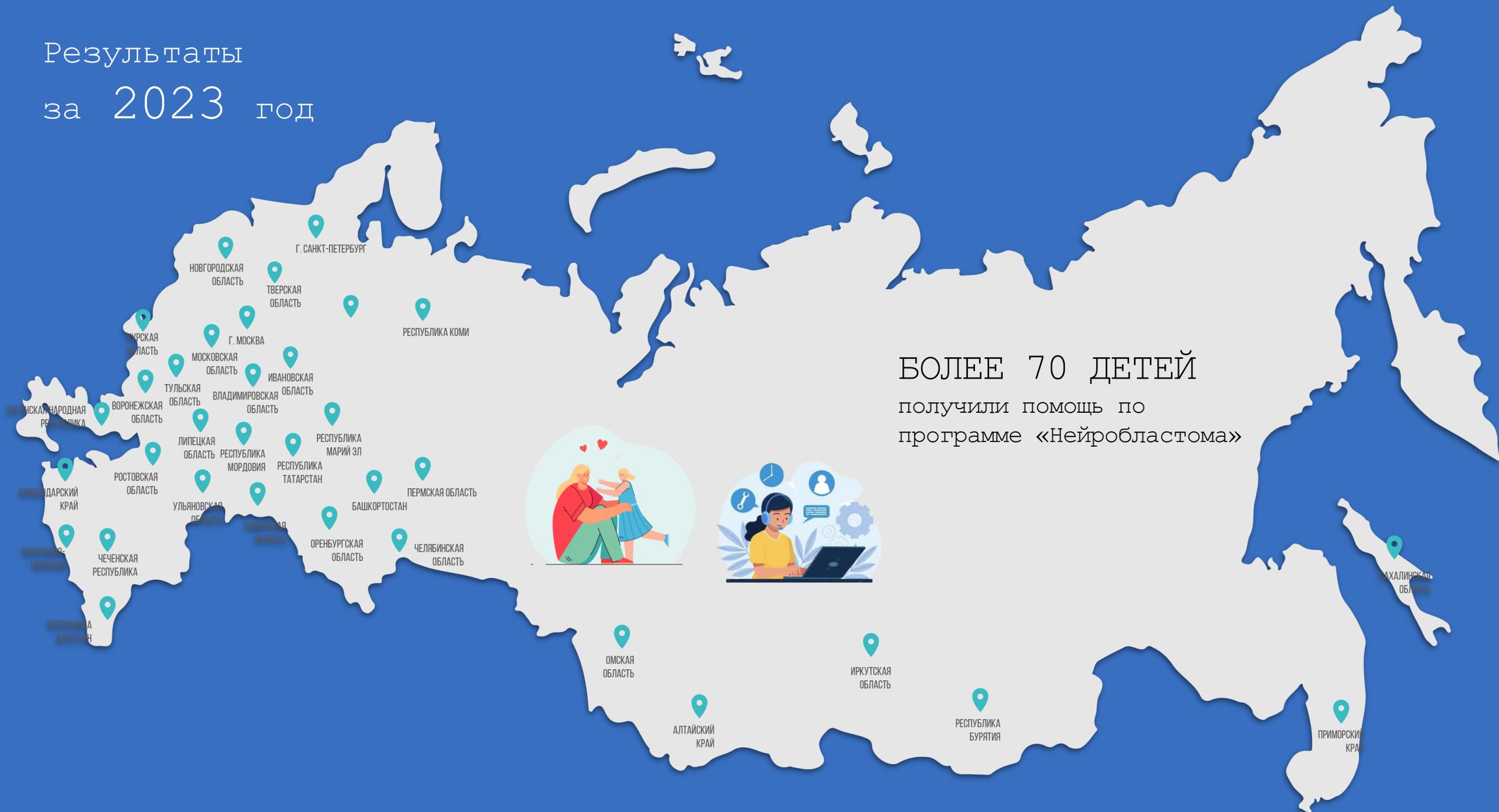


Наша миссия – через помощь конкретным пациентам и опыт, полученный в результате работы, способствовать системным изменениям в области здравоохранения.



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

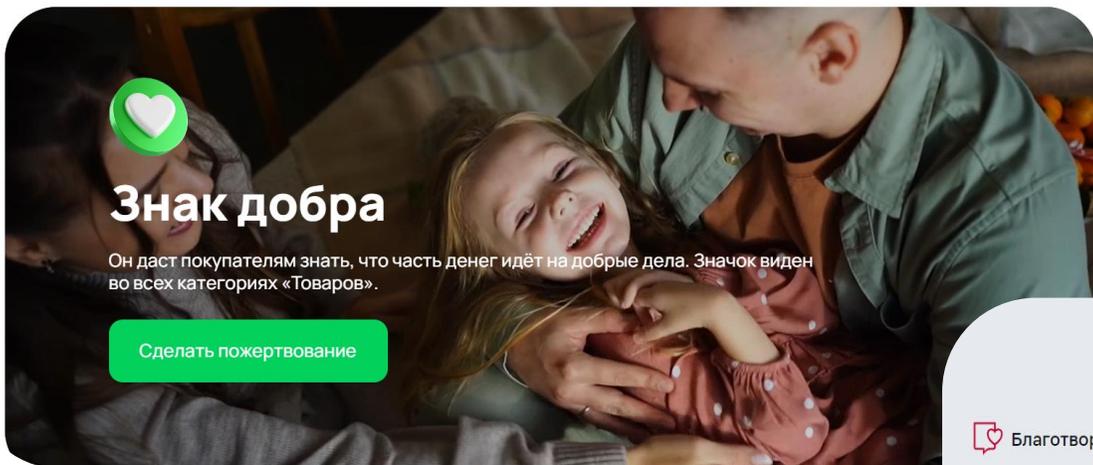




ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ ФОНДА НА 2024Г.



Авито Польза **Знак добра** ЛизаАлерт Передача вещей Экосчётчик Карта раздельного сбора



Развитие digital фандрайзинг:
верификация на новых площадках



О проекте **Добрый день** Истории Найти фонд Волонтёры

VK 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



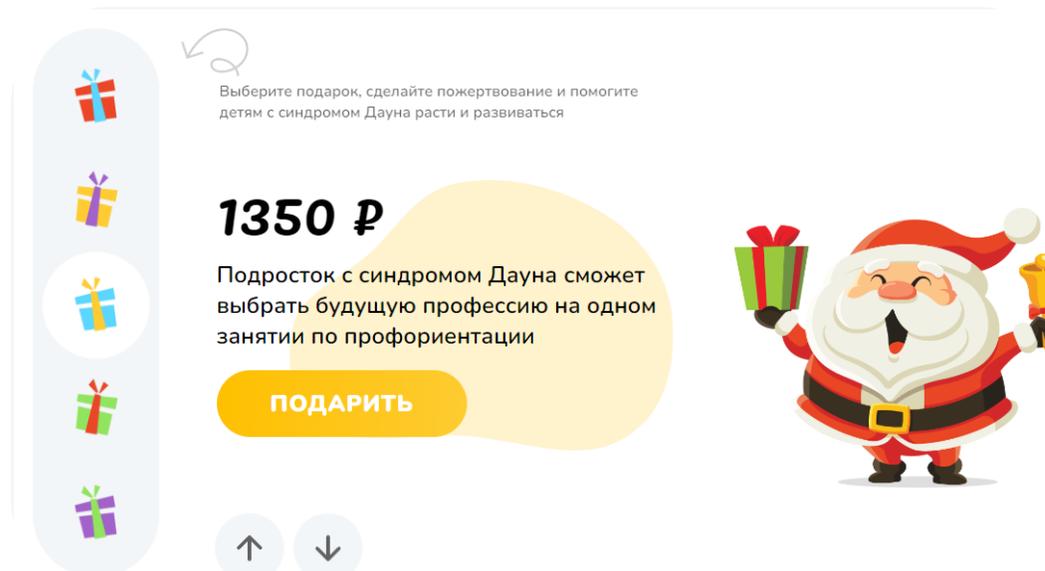
ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ ФОНДА НА 2024г.

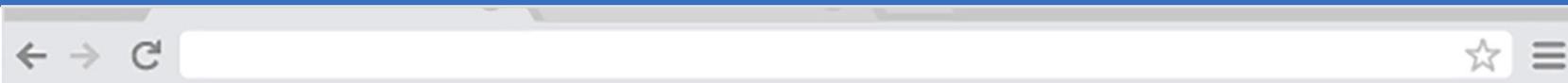
- Создание системы корпоративных сборов средств (с юридических лиц)
- Развитие системы сборов через развитие ВКонтакте и продвижения сайта



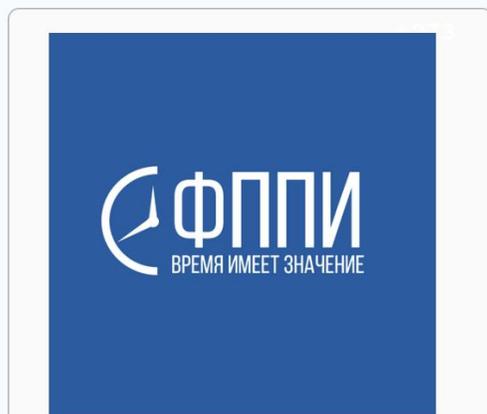
ПЛАНЫ РАЗВИТИЯ ФОНДА НА 2024г.

Поиск новых творческих идей
для привлечения средств





My Accounts ▾



**Фонд поддержки
пациентских инициатив**

2134

followers

3

following

News Followers

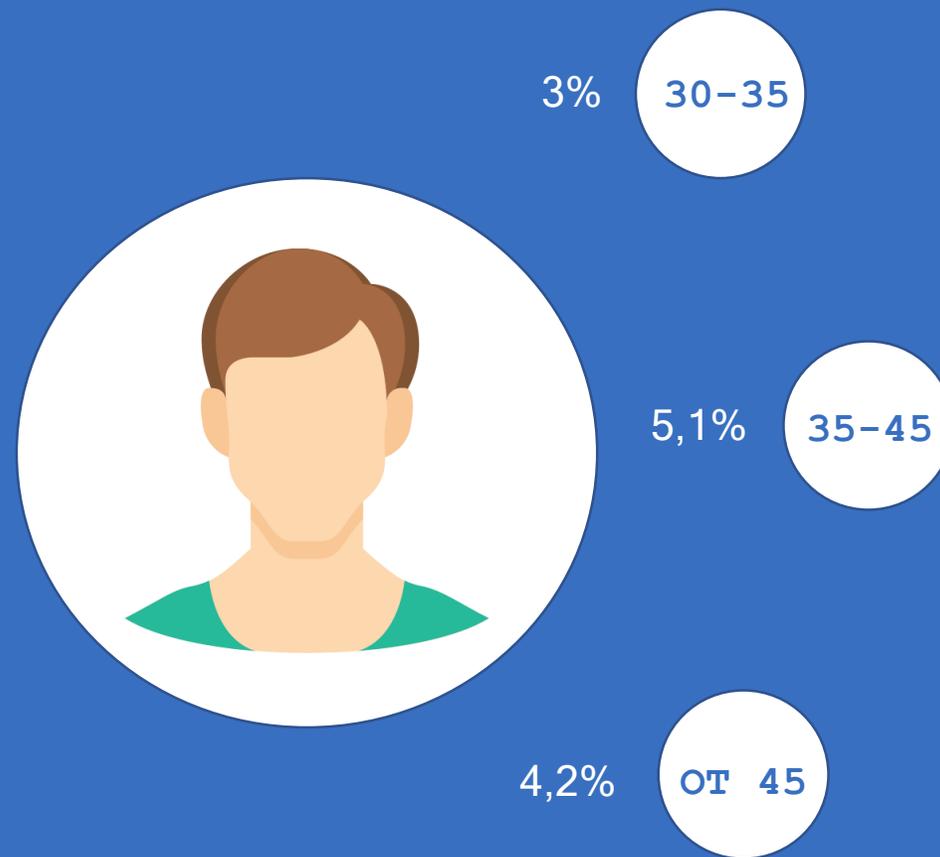
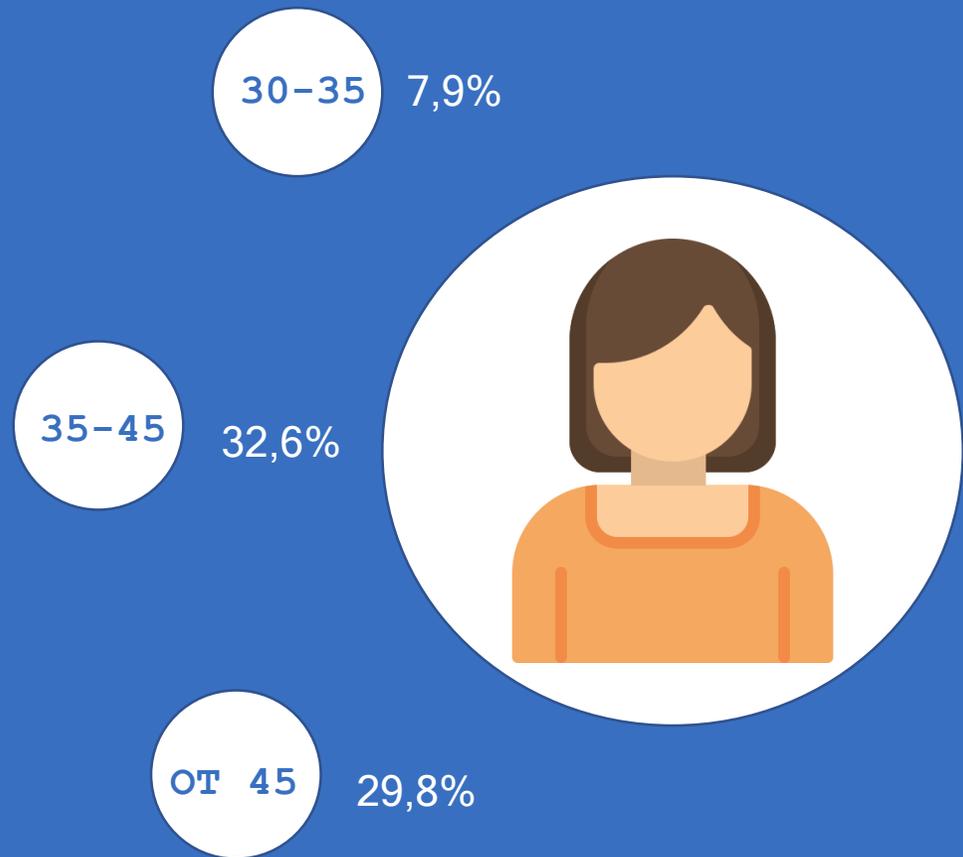
+716 followers



+716
followers gained

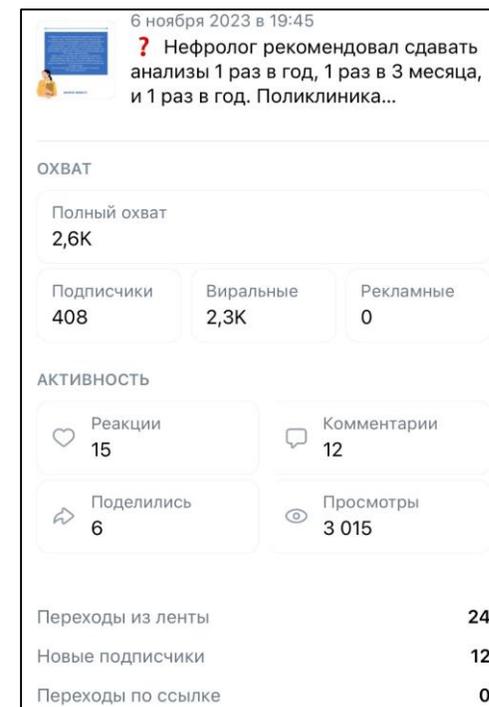
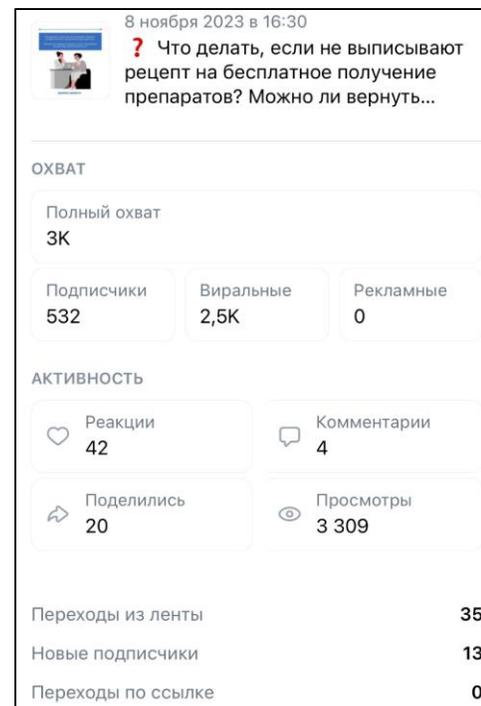


ЦЕЛЕВАЯ АУДИТОРИЯ



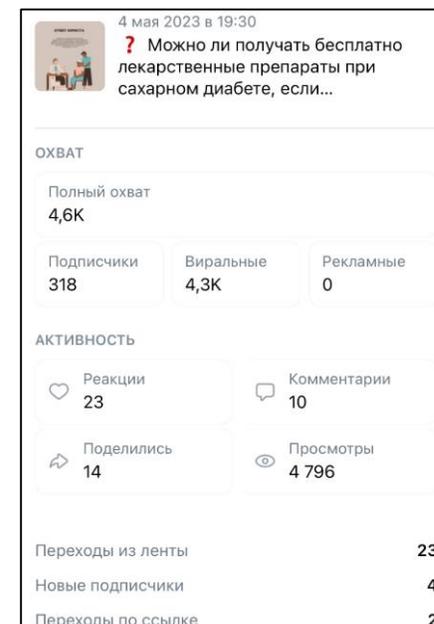
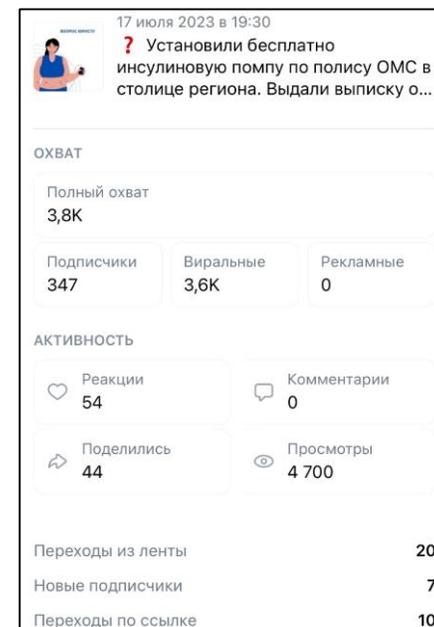
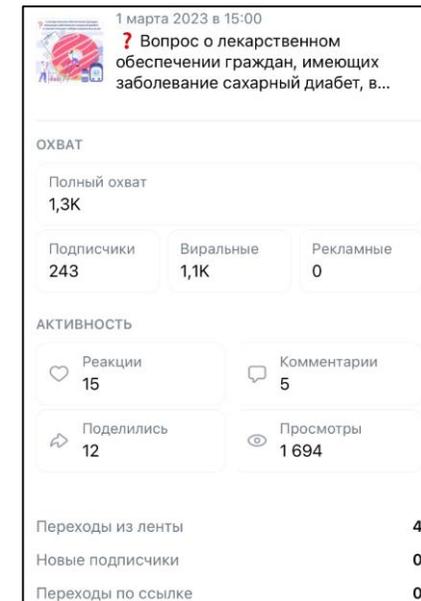
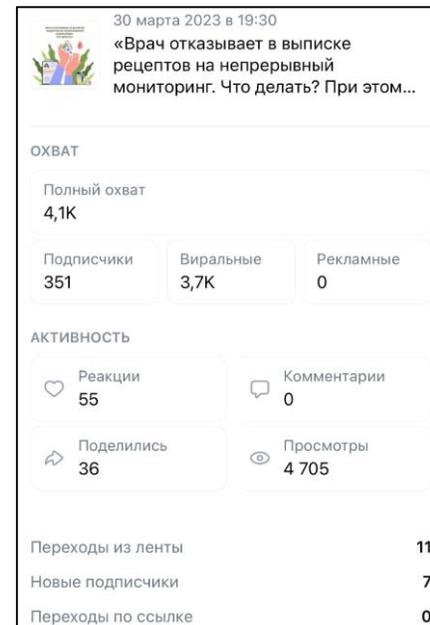
Посты, которые собрали наибольший охват

Диабет



Посты, которые собрали наибольший охват

Ответы от юристов
на вопросы пациентов



Посты, которые собрали наибольший охват

Информация о Фонде



21 февраля 2023 в 19:30

 Бесплатная консультация у юристов. Наш Фонд занимается оказанием бесплатной юридической и...

ОХВАТ

Полный охват
1,7К

Подписчики	Виральные	Рекламные
314	1,4К	0

АКТИВНОСТЬ

 Реакции 24	 Комментарии 6
 Поделились 8	 Просмотры 2 403

Переходы из ленты 14
Новые подписчики 2
Переходы по ссылке 10

◆ Для обращения за помощью в наш Фонд.
Сайт: lekarstvavsem.ru
Почта: info@lekarstvavsem.ru

ЧТО ВХОДИТ В ПРОГРАММУ?

УЛУЧШЕНИЕ ИЛИ ВОССТАНОВЛЕНИЕ РЕЧЕВЫХ И СЛУХОВЫХ НАРУШЕНИЙ:

- понимание речи;
- экспрессивная (моторная) речь;
- артикуляция (кленораздельная речь) и фонация (звучность голоса)



19

Нравится  2,2К

3 КОММЕНТАРИЯ [Сначала старые](#)

4 сентября 2023 в 19:30

 ▲ Редкие (орфанные) заболевания. Это заболевания, которые имеют распространенность не более 10...

ОХВАТ

Полный охват
2К

Подписчики	Виральные	Рекламные
380	1,6К	0

АКТИВНОСТЬ

 Реакции 19	 Комментарии 3
 Поделились 0	 Просмотры 2 180

Переходы из ленты 21
Новые подписчики 6
Переходы по ссылке 9

Фонд поддержки пациентских иници...
13 дек 2023 г.

Удобный ресурс по федеральным округам и регионам, которые курируют профильные НМИЦ.

ОНКОГЕРОИ 6 дек 2023 г.

Федеральные референсные профильные НМИЦы(4) / Федеральные округа(8)/ Регионы(89)/ Онкодиспансеры(80+) [Показать ещё](#)

Онкослужба РФ
НМИЦы, Федеральные округа, регионы.

Федеральные округа: Сибирский, Дальневосточный, Северо-Западный, Северо-Кавказский, Уральский, Центральный, Южный, Административный центр РФ

- НМИЦ радиологии(Центральный, Приволжский, Северо-Кавказский)
- НМИЦ им.Н.Н.Блохина(Уральский, Сибирский, Дальневосточный)
- НМИЦ им.Н.Н.Петрова(Северо-Западный)
- НМИЦ онкологии(Ростов-на-Дону)(Южный)

4 2 277

Фонд поддержки пациентских иници...
5 фев в 13:30

МОО "Проект Ай-Мιο" 4 фев в 16:20

Добрый день, дорогие подписчики! Мы рады предложить вам принять участие в правовом просвещении (§) и будущих законод [Показать ещё](#)

Сертификат
в повышении уровня правового просвещения

Правовые аспекты клинической апробации 43:53

0 бесплатной юридической помощи в РФ

8 1 351

Фонд поддержки пациентских иници...
28 янв в 12:00

? Можно ли бесплатно получить глюкометр?
Видео-ответ от юриста «Фонда под [Показать ещё](#)

Можно ли бесплатно получить глюкометр?

Отвечает юрист Елена Артемьева

HEALTHY HABITUS

14 3 4 619

Фонд поддержки пациентских иници...
22 дек 2023 г.

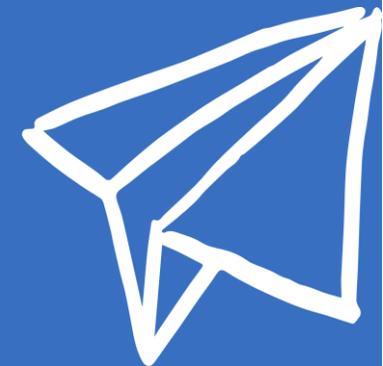
Сегодня мы хотим познакомить вас с нашими новыми партнерами — [Нейроэндокринные опухоли](#) - сообщество пациентов. [Показать ещё](#)

ИГО

СООБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ С НЕЙРОЭНДОКРИННЫМИ ОПУХОЛЯМИ

4 1 231

Взаимодействие с другими фондами и организациями



ОБЩЕНИЕ С АУДИТОРИЕЙ

