

22:17

Годовой отчет за 2020 год

Межрегиональной общественной организации содействия помощи пациентам с нейрофиброматозом "22/17"



НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда
«Нужна помощь»

Содержание

Об организации

Об организации	2
Миссия и задачи организации	3
Регионы работы организации	4
Команда	5

Программы

Программа «Повышение информированности о нейрофиброматозе»	6
--	---

Финансовый отчет

Доходы организации	11
Административные расходы	12

Партнеры организации	13
----------------------------	----

Как помочь организации	14
------------------------------	----

Реквизиты и контакты	15
----------------------------	----

Об организации

МРОО "22/17" является единственной в России организацией, оказывающей системную поддержку пациентам с нейрофиброматозом на территории всей страны. Мы помогаем пациентам найти квалифицированных в нейрофиброматозе врачей, а врачам получить самую свежую и актуальную информацию о проводимых исследованиях и новых терапиях заболевания в мире, повышаем информированность общества о проблемах пациентов с нейрофиброматозом и многое другое.

Команда МРОО "22/17" не понаслышке знает о проблемах пациентов с нейрофиброматозом и принимает все усилия, чтобы содействовать их решению.

Миссия и задачи организации

Миссия

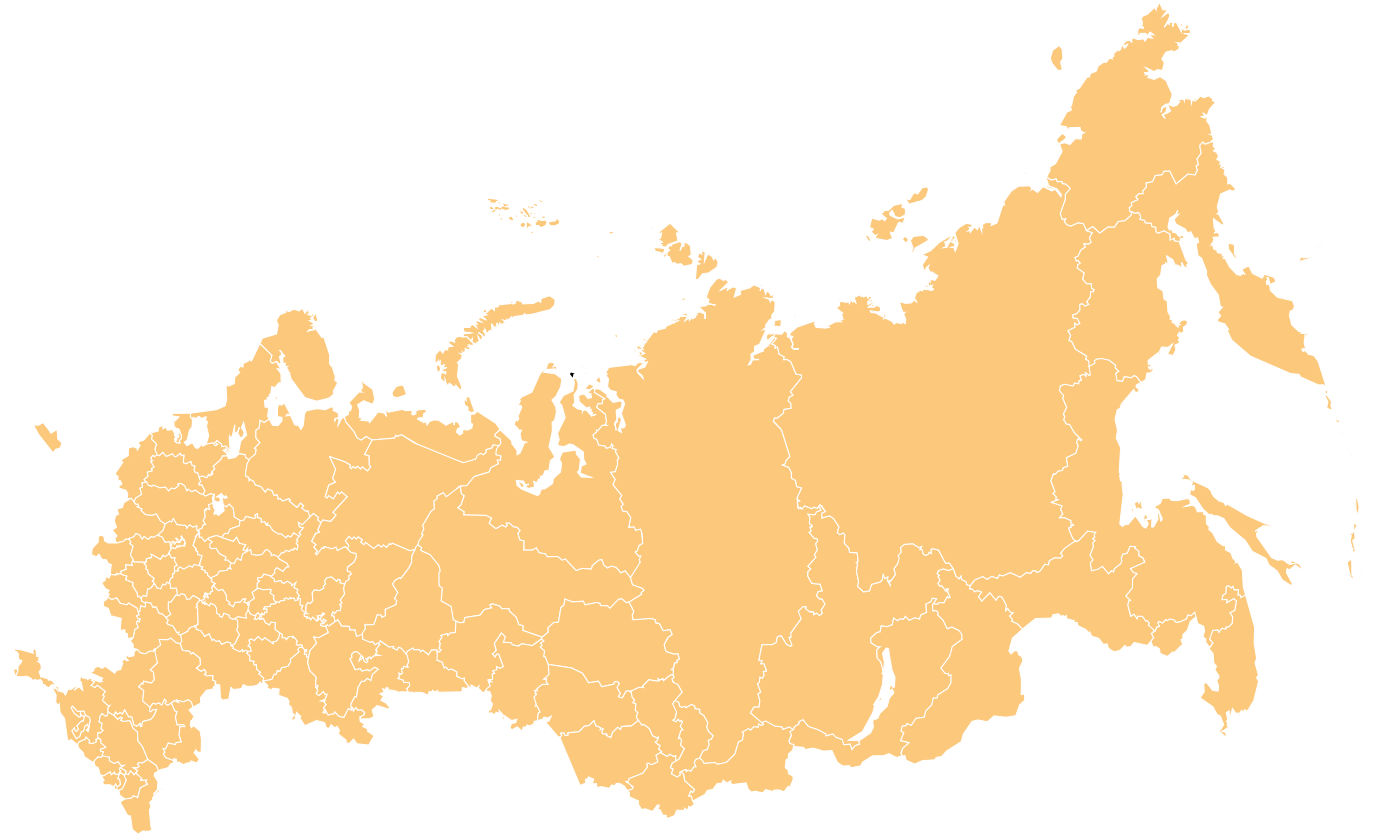
Миссия МРОО «22/17»: Способствуем изменению к лучшему жизни пациентов с нейрофиброматозом в России.

Задачи

- ▶ повысить уровень информированности о нейрофиброматозе у пациентского и врачебного сообщества
- ▶ содействовать организации доступной медицинской помощи каждому пациенту с нейрофиброматозом в РФ

Регионы работы организации

Все регионы РФ



Сотрудники организации



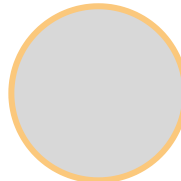
Чистопрудова Анна Игоревна
Директор



Чистопрудова Анна Игоревна
Директор



Липковская Вера Витальевна
Директор по международному
сотрудничеству



Петрова Елена Валерьевна
Главный бухгалтер

Программа «Повышение информированности о нейрофиброматозе»

Совместно с ведущими медицинскими центрами России мы разрабатываем информационные материалы о заболевании как для пациентов, так и для врачей. Диагностические плакаты и буклеты для врачей помогают медикам быстро ориентироваться в направлении пациентов с нейрофиброматозом в профильные учреждения, а специальные буклеты для пациентов помогают людям, только что столкнувшимся с диагнозом, сориентироваться в огромном потоке информации и найти ресурсы, содержащие только достоверную информацию.

Программа «Повышение информированности о нейрофиброматозе»

Задачи программы

- ✓ Разработать и распространить информационные материалы о заболевании среди врачей, работающих с пациентами с нейрофиброматозом и только что диагностированных пациентов.

Направления работы программы «Повышение информированности о нейрофиброматозе»

01

Повышение информированности о нейрофиброматозе пациентов

Информационные буклеты о нейрофиброматозе

02

Повышение информированности о нейрофиброматозе врачей

Организация выступлений врачей о нейрофиброматозе

Направление «Повышение информированности о нейрофиброматозе пациентов»

О направлении

Совместная разработка с медицинскими центрами информационных материалов о редком генетическом заболевании нейрофиброматоз.

Достигнутые результаты

▶ Пациенты с Новосибирска, Белгорода, Москвы и Санкт-Петербурга

Разослано более 700 информационных буклетов о нейрофиброматозе 1 типа.

▶ Пациенты со всей России

Проведен вебинар о психологической поддержке пациентов, создано 8 видео о нейрофиброматозе на youtube-канале организации, 2 онлайн-встречи с пациентами.

Направление «Повышение информированности о нейрофиброматозе врачей»

О направлении

Организация выступлений о нейрофиброматозе российских и зарубежных специалистов на медицинских и научных конференциях

Достигнутые результаты

▶ **2 публичных выступления о нейрофиброматозе 1 и 2 типа**

Освещение проблем диагностики и лечения пациентов с нейрофиброматозом 2 типа в России.

▶ **11 информационных писем для врачей**

Информирование врачей о последних новостях в области терапии нейрофиброматоза, проводимых клинических исследованиях и международных конференциях.

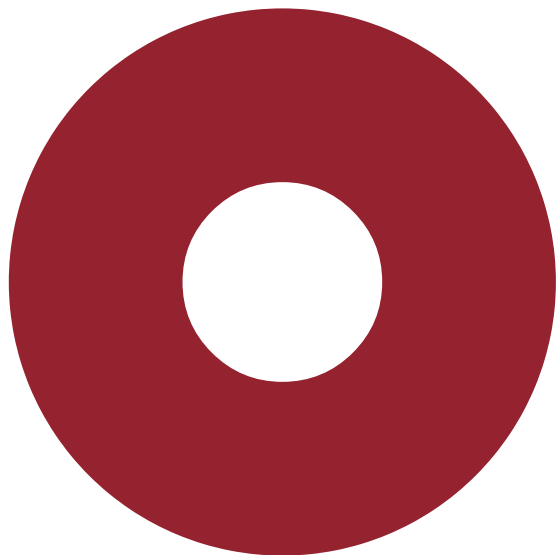
Финансовый отчет от 2020г.

Поступило средств: 3 678 589.00 ₺



Финансовый отчет

Анализ административных расходов: 18 500.00 ₺



■ Профессиональные услуги	100%	18,500 ₺
---------------------------	------	----------

Партнеры организации



Semantic Hub
semantic-hub.com



AstraZeneca
www.astrazeneca.ru



MRBOOI "СПИПОРЗ"
spiporz.ru



NF Patients United
www.nf-patients.eu

Как помочь фонду



Сделать
ПОЖЕРТВОВАНИЕ

Подробнее читайте на
сайте

[https://nf2217.ru/campaign-
povishenie-
informirovannosti-o-nf/](https://nf2217.ru/campaign/povishenie-informirovannosti-o-nf/)

Реквизиты и контакты

Реквизиты

Полное название: Межрегиональная общественная организация содействия помощи пациентам с нейрофиброматозом "22/17"

ИНН/КПП: 5029254800/502901001

ОГРН: 1205000028298

Юр. адрес: 141021, г. Мытищи, Московская область, ул. Юбилейная, д.4 кв.160

Почтовый адрес: 105043, г.Москва, 3-я Парковая ул., д.26/2, кв.40

Наименование банка: ПАО Сбербанк

Расчетный счет: 40703810538000016300

Корреспондентский счет: 30101810400000000225

БИК: 044525225

Контакты

Email: info@nf2217.ru

Телефон: +7 (925) 698-07-98

Сайт: <https://nf2217.ru>



НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда «Нужна помощь»



Конструктор реализуется с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов