

22:17

Отчет о деятельности МРОО "22/17"

за 2024 год

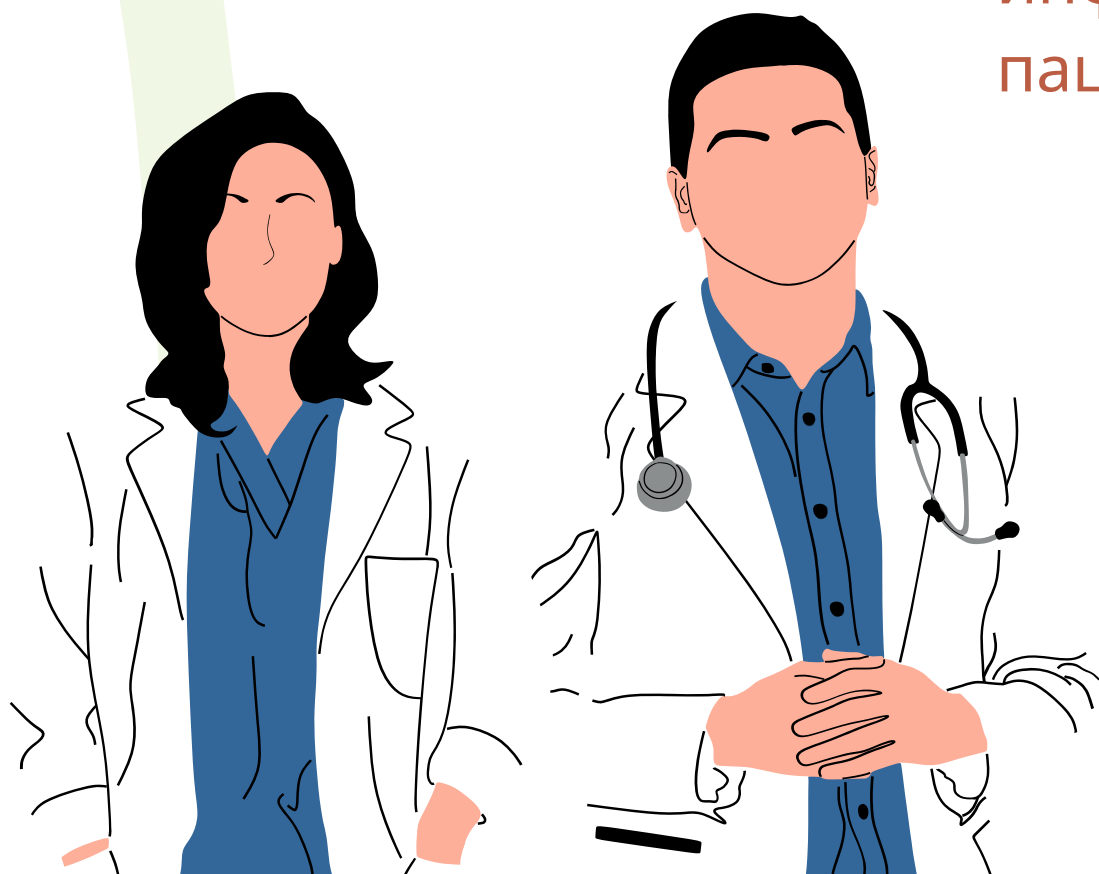


Врачи

Конечно же жизнь и здоровье наших семей с НФ зависит от того, будут ли в стране врачи, хорошо знакомые с нейрофиброматозом, будут ли они иметь доступ к новой информации о заболевании, методах диагностики и возможностях терапии. Именно поэтому наша организация помогает не только пациентам, но и врачам. Мы стараемся своевременно обеспечить их всей необходимо информацией, по возможности разгрузить их и мотивировать пациентов на правильную подготовку к консультации.

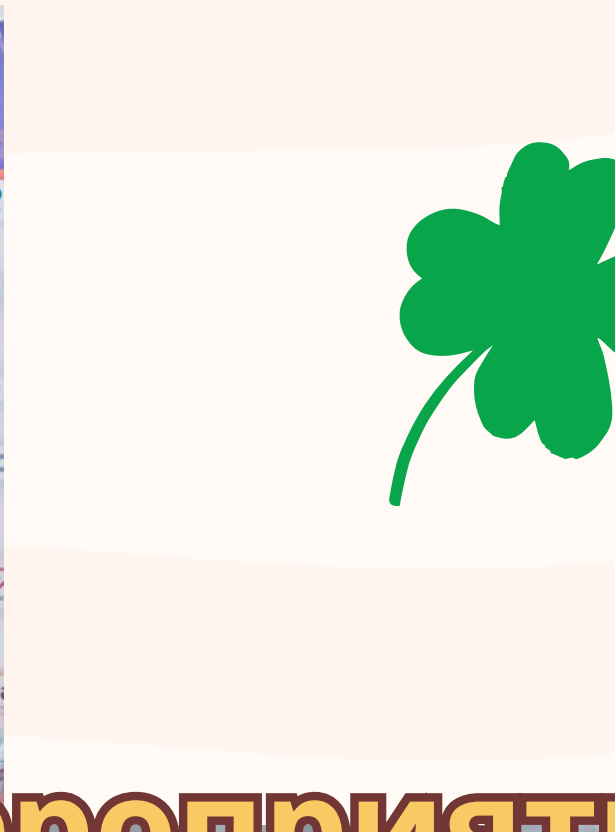
За 2024 год в России прибавилось рекомендованных врачей, а также возможностей обследования:

- 111 рекомендованных врачей различных специализаций можно найти на нашем сайте;
- +2 центра для взрослых принимающих пациентов с НФ на обследования.





Краснодар



Барнаул



Мероприятия с врачами

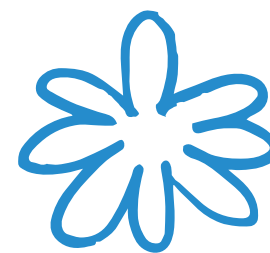


Москва



Махачкала

Обеспечение лечением детей с плексиформной нейрофибромой



22 17

На конец 2024 года в России уже более 500 детей, нуждающихся в лечении неоперабельной плексиформной нейрофибромы, получали необходимую дорогостоящую терапию бесплатно за счет средств фонда “Круг добра”.

Наши кураторы продолжают активно помогать родителям максимально быстро пройти процедуру получения препарата, оперативно найти необходимых врачей, узнать опыт лечения других семей, справиться с побочными явлениями и многое другое.

Также в прошедшем году мы провели 4 вебинара для родителей детей, находящихся на терапии с медиками, специалистами программ поддержки и тд.

Также много усилий было потрачено на помощь пациентам 18+, переходящими из-под опеки фонда “Круг добра” на обеспечение регионом.





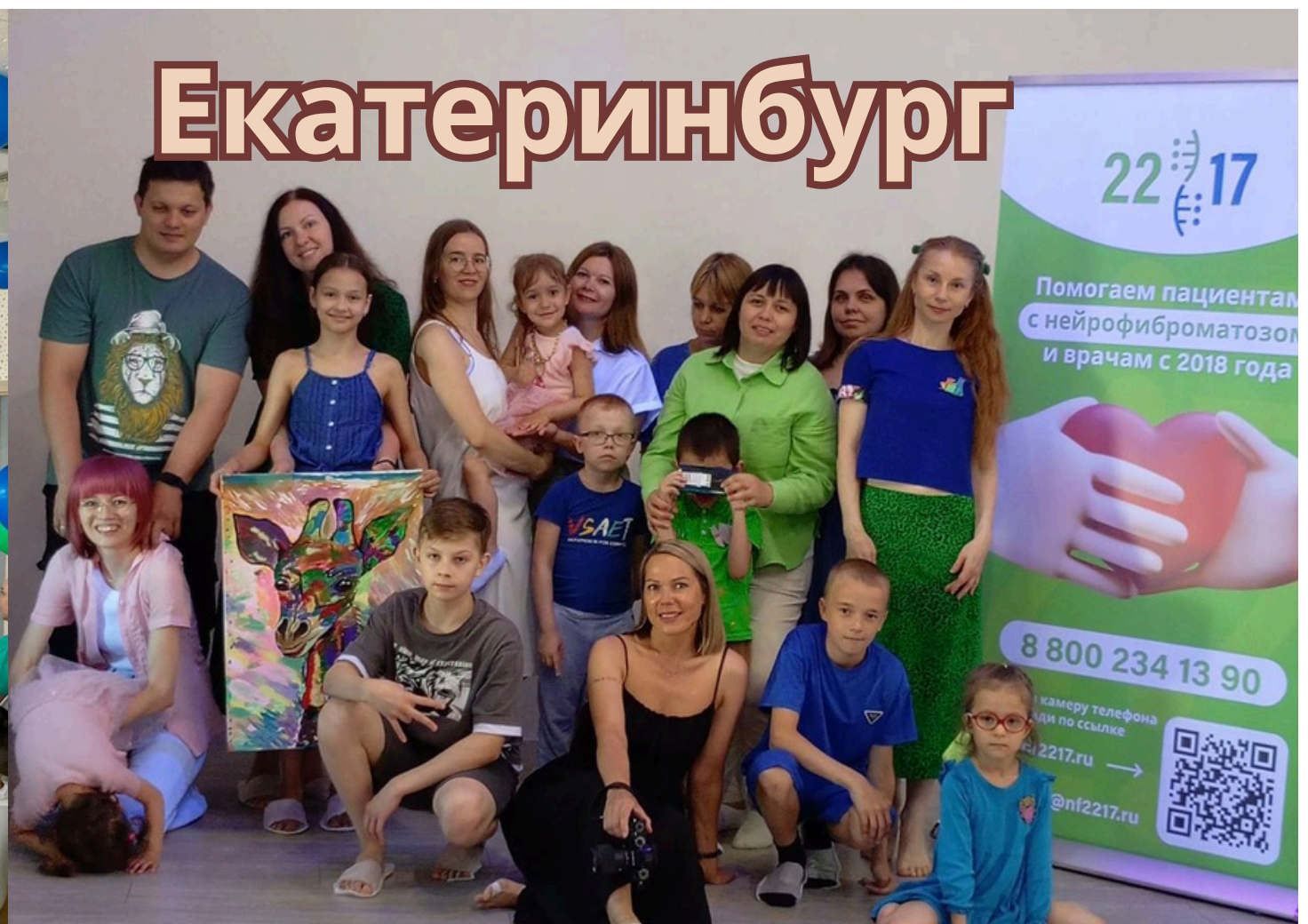


Командообразующая конференция «Семьи с НФ»



Принятие диагноза, погружение в заболевание, нюансы обследований... Все это дается пациентам и родителям очень и очень тяжело. Все еще очень много мифов и стереотипов на тему НФ и конечно же «новенькие» семьи, сталкивающиеся с заболеванием, очень испуганы, не представляют себе жизни с этим диагнозом, боятся обследований и терапии. Поэтому крайне важно знакомить такие новые семьи с НФ с уже «бывалыми» нашими пациентами, давать возможность нашим особенным детям найти себе настоящих друзей, которым не надо объяснять, что такое НФ и его симптомы. Поэтому ежегодно мы проводим командообразующие мероприятия в разных городах, на которых в неформальной обстановке объединяем наши семьи, приглашаем наших дорогих экспертов-медиков поближе познакомиться с нами.





Группы поддержки

Наши группы поддержки разделены на федеральные округа или по отдельным симптомам. В таких группах пациенты могут найти более узкую информацию касательно возможностей конкретного региона или же по врачам, работающим с отдельными узкими симптомами НФ.

Динамика групп поддержки за 2024 год:

Уральский ЦФО 132 (было 92)

Сибирский ЦФО 123 (было 95)

Южный ЦФО 121 (было 88)

Северо-Западный ЦФО 108 (было 76)

Северо-Кавказский ЦФО 44 (было 37)

Центральный ЦФО 258 (было 203)

Дальневосточный ЦФО 33 (было 28)

Приволжский ЦФО 197 (было 153)

Группа пациентов на селуметинибе 276 (было 181)

Группа по ортопедии 278 (было 147)

Группа по поведению и развитию детей 565 (было 164)

Также в прошедшем году мы создали новые группы поддержки:

Группа для взрослых с плекси 32 участника

Группа подростков с НФ 43 участника

Встреча подростков-амбассадоров НФ

Мы в своей работе часто встречаем взрослых людей с НФ, обследованиями и лечением которых всю жизнь занимались родители. И уже во взрослом возрасте, проживя целую жизнь с НФ, такие пациенты не знают, как и где правильно обследоваться, чем может грозить запускание симптомов и тд. Осознание своего заболевания и новая информация тяжело дается таким пациентам. Родители конечно гиперопекают своих детей с НФ не со зла, желая оградить и помочь своему ребенку. Но чаще всего такое поведение приводит к обратному эффекту и к безответственному отношению к здоровью у таких детей. Поэтому в 2024 году мы начали работать с подростками с 14 лет, спрашивать именно их мнения о том, как они считают правильным сообщать диагноз детям, о каких симптомах НФ и в каком возрасте говорить об НФ с детьми. Также мы много говорили про буллинг, принятие себя, генетику и рождение здоровых детей, правильный уход за кожей во время (и не только) противоопухолевой терапии и ведение соцсетей.

В 2025 году мы постараемся продолжить учиться у наших замечательных подростков правильной и эффективной коммуникации о заболевании с детьми.







Выступления

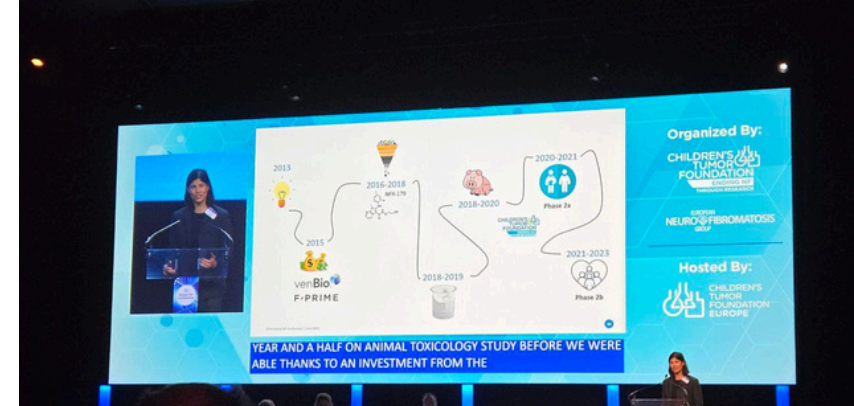


Российские и международные медицинские конференции являются очень важным источником не только информации из области медицины и науки, но также дают прекрасную возможность найти новых врачей, коллег и партнеров, обменяться опытом.

В 2024 году мы посетили 21 мероприятие по нейрофиброматозу в Брюсселе, Абу-Даби, Москве, Барнауле и Краснодаре.

Так, на прошедшей в июне 5дневной международной конференции по НФ впервые присутствовали российские врачи. В рамках данного мероприятия мы обменялись опытом с коллегами из европейских пациентских организаций (и взяли на заметку пару новых проектов), познакомились с представителями фармкомпаний, проводящих клинические исследования новых препаратов для симптомов НФ, а также узнали все самые свежие новости о проводимых исследованиях из первых уст.

22:17





Школы пациентов с НФ

В 2024 году мы провели 5 Школ для пациентов и врачей, в том числе двухдневную всероссийскую: Москва, Уфа, Махачкала, Воронеж, Барнаул.



Обучение кураторов “22/17”

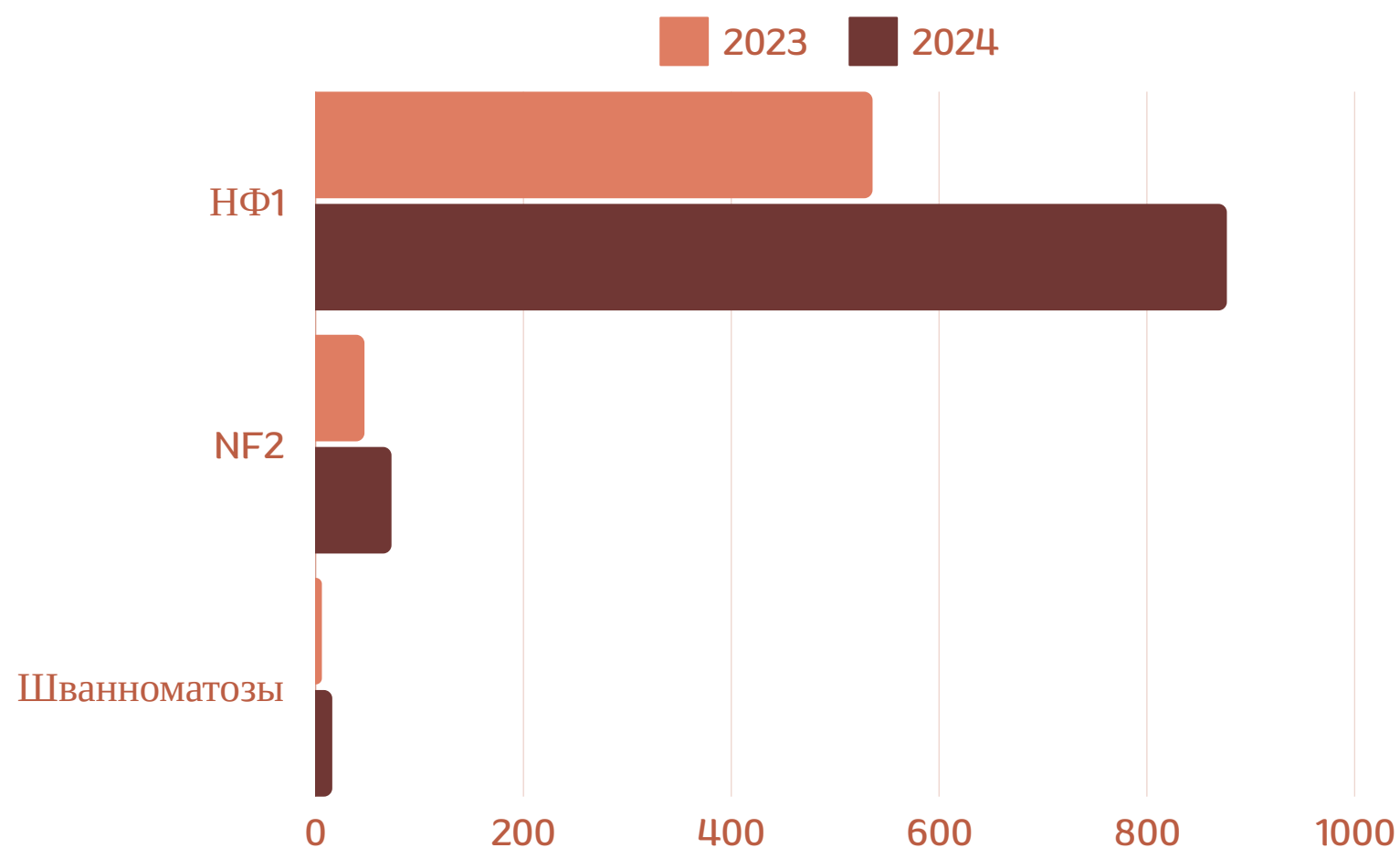
Мы в “22/17” не врачи и не представители Минздравов. Мы такие же мамы детей с НФ или сами пациенты. У всех нас есть своя работа и жизнь за пределами НФ. Жизнь вообще не готовила нас к работе в области защиты прав пациентов, профессиональному взаимодействию с медиками и органами власти. Поэтому конечно всем нам необходимо учиться новой для нас деятельности.

Раз в 2 года мы стараемся собираться вместе очно и проводим для команды обучающее мероприятие с участием наших ключевых экспертов-медиков, коллег из более опытных пациентских организаций.

В августе 2024 года мы снова провели обучающую сессию, в рамках которой учились взаимодействовать со СМИ, профессионально выступать перед публикой, а также бороться со стрессом в нашем волонтерстве и выгоранием.



Реестр пациентов



На конец 2023 года в Реестре состояли:

536 пациентов с НФ1 из них 115 взрослые, 421 дети
47 пациентов с НФ2 из них 35 взрослые, 12 дети
6 пациентов со шванноматозом

На конец 2024 года в Реестре:

877 пациентов с НФ1 из них 197 взрослые, 680 дети
73 пациента с NF2-ассоциированным шванноматозом (бывший НФ2), из них 50 взрослые, 23 дети

16 пациентов с другими шванноматозами

Финансы

В 2024 ГОДУ МЫ ПОЛУЧИЛИ: 8 398 036,15 руб. из них:

КОРПОРАТИВНЫЕ СПОНСОРЫ 7 702 300,00 руб.

ФИЗИЧЕСКИЕ ЛИЦА 695 736,15 руб.

И потратили 8 460 330,22 руб:

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ 1 854 984,00 руб. (сотовая связь, диспетчер, юристы и тд.)

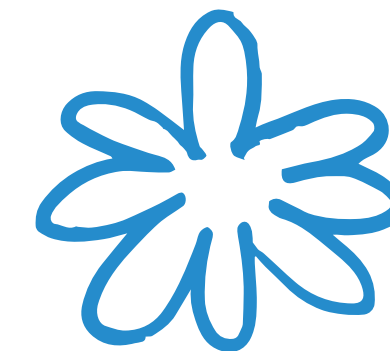
ОРГАНИЗАЦИЯ школ, конференций, мероприятий для детей 4 271 927,59 руб.
(перелеты и проживание спикеров, питание участников, изготовление информационных материалов и тд., не включая налоги)

ОПЛАТА ТРУДА сотрудников 1 338 641,72 руб. (не включая налоги)

Комиссия банка по платежам 37 233,07 руб.

НАЛОГИ и сборы НДФЛ с заработных плат, выплаты в пенсионный фонд, соц.взносы и тд.. 655 486,01 руб.

ДРУГИЕ РАСХОДЫ 302 057,83 руб. (аренда офиса, поддержка работы сайта, 1С и тд.)



А еще



- мы раскрашивали фибромы пациентов хной;
- помогали пациентам в их сборах в благотворительных фондах;
- раздавали буклеты о НФ везде, где могли :)
- участвовали в различных “редких” мероприятиях, где, например, проводили анти-буллинг-тренинг для детей;
- совместно с проектом Яндекса “Помощь рядом” предоставляли бесплатные такси пациентам со сложностями в передвижении;
- растили очень юных амбассадоров НФ;
- и конечно же помогали каждому обратившемуся за помощью, искали и находили новые возможности для всех пациентов.





Спасибо за вашу поддержку!

Вы всегда можете поддержать нашу деятельность, подписавшись на комфортные для вас ежемесячные пожертвования у нас на сайте.

Все собранные средства идут на борьбу с нейрофиброматозом!

22  17

