

Результаты деятельности мРОО "22/17"

за 2022 год



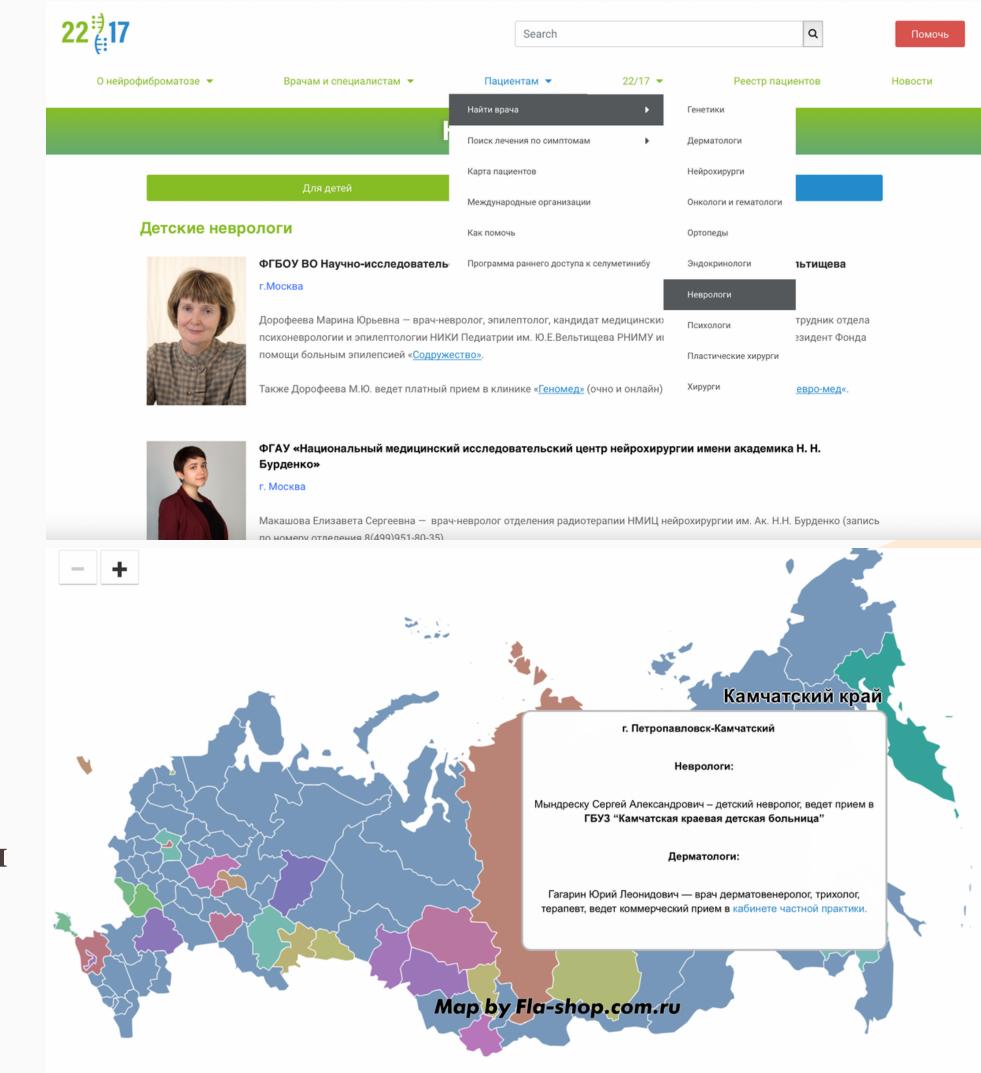


Врачи и обследования

Мы собираем для вас врачей, хорошо знакомых с нейрофиброматозом, по всей России. Вы можете найти врача необходимой специализации (неврологи, онкологи, ортопеды, хирурги и тд.) в разделе "Пациентам - Поиск врача". На март 2022 года на сайте было 74 врача из 22 городов России, на февраль 2023 г. их 99.

Появилась карта врачей, с возможностью поиска врача по ближайшим регионам.

За прошедший год нам удалось найти возможности для комплексного обследования детей с НФ в Краснодарском крае.





В 2021 году нейрофиброматоз и препарат, предназначенный для лечения неоперабельных плексиформных нейрофибром у детей от 3 до 18 лет, были внесены в перечень фонда "Круг добра".

На январь 2022 года препарат получали 97 детей со всей России за счет программы ранне**го** доступа.

За 2022 год мы помогли всем детям из программы раннего доступа перейти на обеспечение за счет средств фонда "Круг добра" и начали помогать новым детям, требующим лечения, подать заявку в фонд.

На конец 2022 года препарат от фонда бесплатно получало уже более 175 детей со всей России. В декабре 2022 года мы подписали официальное соглашение с фондом помощи тяжелобольным детям "Круг добра".

Группы поддержки пациентов с НФ

На конец 2022 года мы запустили 8 групп поддержки пациентов с НФ по всем федеральным округам России:

- Центральный ФО (124 участника)
- Северо-западный ФО (52 участника)
- Приволжский ФО (86 участников)
- Уральский ФО (56 участников)
- Южный ФО (59 участников)
- Северо-Кавказский ФО (20 участников)
- Сибирский ФО (72 участника)

Также мы собираем группы пациентов с НФ по:

- Казахстану
- Узбекистану
- Беларуси

Кроме того, мы ведем группу родителей детей, находящихся на лечении неоперабельной плексиформной нейрофибромы.

Выступления

В 2022 году мы снова организовали симпозиум по нейрофиброматозу в рамках научно-практической конференции по редким болезням "Orpha-Da. Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии".

в течение года состоялось 9 наших выступлений по нейрофиброматозу в различных конференциях.

Наш куратор Воронцова Мария приняла участие в лагере Амбассадоров НФ в Австрии. Также состоялось выступление Марии на фестивале в Астрахани "Редкая жара" и перед студентами-медиками в двух медицинских университетах.

Мы провели 2 внутренних тренинга для региональных специалистов "22/17".



Школы пациентов

В 2022 году мы провели 6 Школ пациентов, среди которых 2 Школы по юридическим вопросам.

Состоялась встреча с пациентами в г.Екатеринбурге, Костроме.

Мы начали публиковать истории пациентов с НФ (за 2022 год было опубликовано 7 историй).



Реестр пациентов

В феврале 2022 года мы запустили первый в РФ онлайн Реестр пациентов с нейрофиброматозом.

Вся работа с персональными данными ведется только в соответствии с 152-ФЗ РФ.

На конец 2022 года в Реестре было зарегистрировано 349 пациентов:

- с НФ1: 66 взрослых, 238 детей
- с НФ2: 32 взрослых пациента, 8 детей
- 5 пациентов со шванноматозом

ДЕНЬГИ

В 2022 ГОДУ МЫ ПОЛУЧИЛИ:

• 800 000 РУБ.

КОРПОРАТИВНЫЕ СПОНСОРЫ

• 163 306,90

ФИЗИЧЕСКИЕ ЛИЦА

ВЫ ВСЕГДА МОЖЕТЕ ПОДДЕРЖАТЬ НАШУ
ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ, ПОДПИСАВШИСЬ НА НЕБОЛЬШИЕ
ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ У НАС НА САЙТЕ.
ТОЛЬКО ВСЕ ВМЕСТЕ МЫ СМОЖЕМ РЕШИТЬ ПРОБЛЕМЫ
ЛЮДЕЙ С НФ В РОССИИ И ПОСТРОИТЬ СИСТЕМУ
ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ ВО ВСЕХ РЕГИОНАХ.

И ПОТРАТИЛИ:

480 000 - СОЗДАНИЕ РОЛИКОВ О НФ

530 841.84 - ОПЛАТА ТРУДА

170 692 - ОРГАНИЗАЦИЯ ШКОЛ ПАЦИЕНТОВ

303 232.30 - НАЛОГИ И СБОРЫ И УСЛУГИ БАНКА

210 000 - ЮРИДИЧЕСКИЕ УСЛУГИ

125 000 - ЗАТРАТЫ НА РЕЕСТР ПАЦИЕНТОВ

32 649 - ПРОЧИЕ РАСХОДЫ (ПРОГРАММА 1С, САЙТ И ТД.)

Другая помощь пациентам

На сегодняшний день для взрослых пациентов с НФ в России крайне мало возможностей для обследования. Однако, дети, получающие лечение необперабельной плексиформной нейрофибромы, растут очень быстро. На сегодняшний день, фонд "Круг добра" обеспечивает детей терапией до достижения возраста в 19 лет. Дальше пациент должен перейти на обсепечение лекарственным препаратом за счет средств бюджета своего региона.

В 2022 году мы помогли 9 пациентам получить необходимую юридическую поддержку в получении необходимого препарата за счет средств бюджета региона (в том числе, мы добились проведения необходимых обследований для мальчика с нейрофиброматозом из Брянского детского дома).

