

22:17

Отчет МРОО "22/17" за 2023 год



Врачи

Одной из наших главных задач является поиск врачей, хорошо знакомых с нейрофиброматозом. Мы ищем их на медицинских конференциях, по рекомендациям пациентов и других врачей и тд.

В 2023 году мы провели свою первую конференцию по НФ для врачей, которая прошла в Санкт-Петербурге и которую посмотрели 417 врачей.

На конец 2023 года мы можем смело рекомендовать 102 специалиста по всей стране.

+3 города с бесплатными комплексными обследованиями для детей

Любого ребенка с нейрофиброматозом крайне важно обследовать ежегодно даже без наличия серьезных жалоб на здоровье.

В 2023 году новые возможности для прохождения таких комплексных бесплатных обследований для детей появились в Иркутской области, Краснодаре и Уфе.

Круг добра

Мы продолжаем активно помогать родителям детей с неоперабельной плексиформной нейрофибромой получать лечение за счет средств фонда "Круг добра"

Кураторы МРОО "22/17" помогают родителям правильно оформить все необходимые документы и максимально быстро пройти процедуру получения препарата у себя в регионе. Также мы публикуем все необходимые для родителей материалы от врачей о подготовке к началу терапии, борьбе с побочными явлениями и многое другое.



Группы поддержки

На конец 2022 года у нас было 8 групп поддержки по разным федеральным округам, в которых было 469 человека.

На конец 2023 года 772 человека со всей России состоит только в группе своего региона:



Группы по округам

Центральный ФО 203 участника (было 124)
Приволжский ФО 153 участника (было 86)
Сибирский ФО 95 участников (было 72)
Уральский ФО 92 участника (было 56)
Южный ФО 88 участников (было 59)
Северо-Западный ФО 76 участников (было 52)
Северо-Кавказский ФО 37 участников (было 20)
Дальневосточный ФО 28 участников

Другие группы

Группа для пациентов на селуметинибе 181 участник
Группа по ортопедии 147 участников
Группа по поведению и развитию детей с НФ 164 участника

*Также мы собираем группы пациентов из Казахстана, Буларуси, Узбекистана

Выступления

В 2023 году мы провели
13 выступлений по теме НФ

В 2023 году мы проводили и свои симпозиумы по нейрофиброматозу, также участвовали в медицинских мероприятиях в Москве, Санкт-Петербурге, Уфе, Волгограде. Рассказывали врачам о работе нашей пациентой организации, чем мы можем быть полезны медикам. Также мы выступали перед студентами двух медицинских ВУЗов, приняли участие в социальном фестивале "Редкая жара".



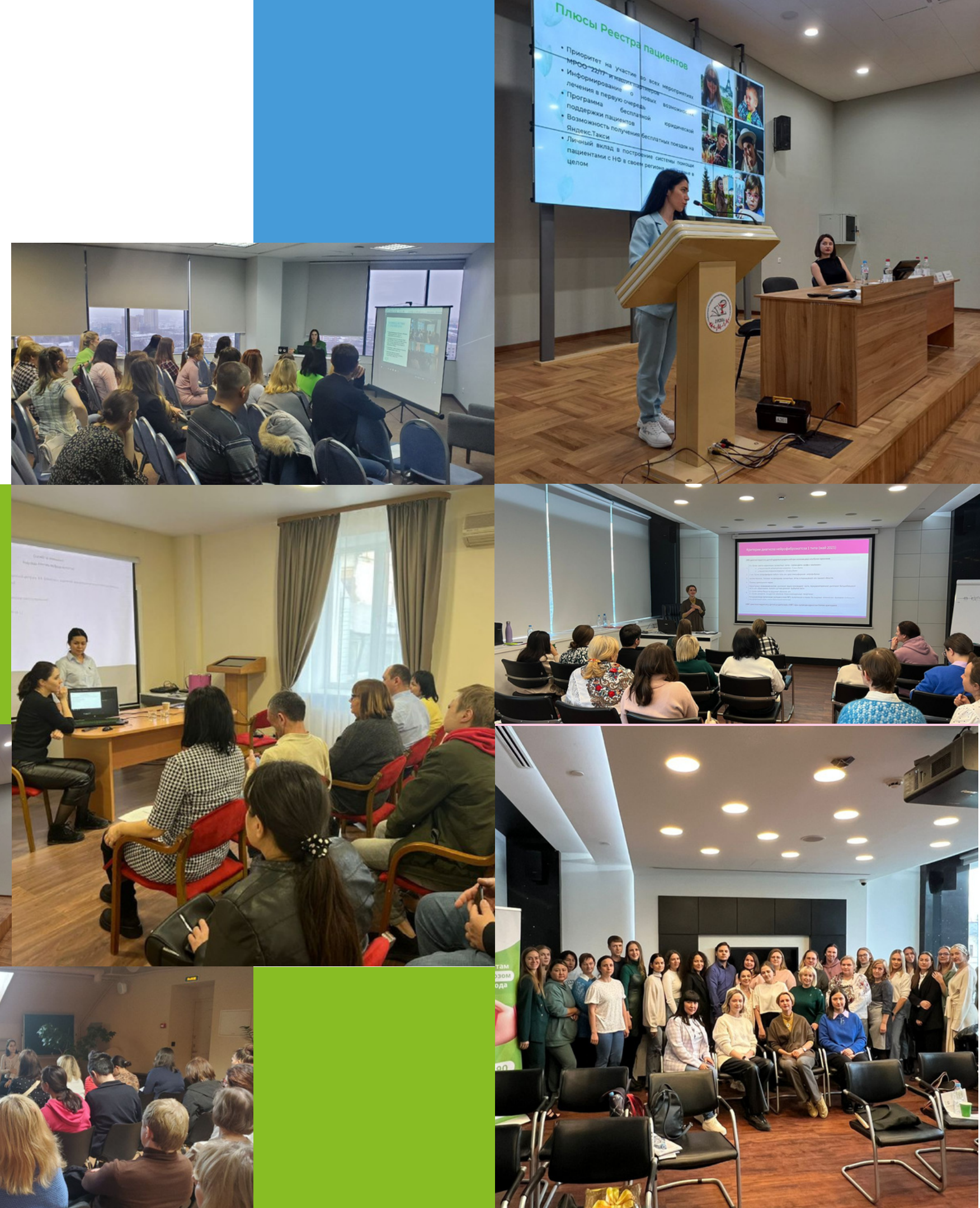
Школы пациентов

В 2023 году мы провели Школы пациентов с нейрофиброматозом в 6 городах России: Москва, Уфа, Новосибирск, Краснодар, Екатеринбург, Санкт-Петербург.

В общей сложности наши Школы за год посетили 159 человек со всей страны.

Также мы провели онлайн школу для пациентов с НФ2.

Кроме того, впервые мы провели Всероссийскую школу пациентов с НФ, которая шла 2 дня. Онлайн школу по НФ1 посмотрели 1536 человек, по НФ2 347.



Реестр пациентов

На конец 2022 года в Реестре было
зарегистрировано 349 пациента:

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

На конец 2023 года в Реестре:



536 пациентов с НФ1

из них 115 взрослые,
421 дети



47 пациентов с НФ2

из них 35 взрослые,
12 дети

6 пациентов со
шванноматозом



Деньги

В 2023 ГОДУ МЫ ПОЛУЧИЛИ: 5 009 410 руб.

ИЗ НИХ:

КОРПОРАТИВНЫЕ СПОНСОРЫ 4 667 000 руб.

342 410 руб. ФИЗИЧЕСКИЕ ЛИЦА.

И потратили 4 427 936 руб.



ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ 1 409 645,9

Сотовая связь, диспетчер, юристы, рекламная поддержка и тд.

НАЛОГИ и сборы 572 840,72

НДФЛ с заработных плат, выплаты в пенсионный фонд, соц.взносы и тд..

ДРУГИЕ РАСХОДЫ 216 856,04

Аренда офиса, канцтовары, поддержка работы сайта, 1С и тд.

ОПЛАТА ТРУДА

сотрудников 950 501,8 р.

ОРГАНИЗАЦИЯ школ, конференций, мероприятий для детей

1 647 281,52 (не включая налоги)

22:17

**Спасибо
за вашу поддержку!**

**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!**

www.nf2217.ru
88002341390

