

Отчет о благотворительной деятельности

за 2024 г.

Во исполнение статьи 19 Федерального закона от 11.08.1995 №135-ФЗ
«О благотворительной деятельности и благотворительных организациях»

Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими
нервно-мышечными заболеваниями "Семьи СМА"
(полное наименование некоммерческой организации)

представляет отчет о своей благотворительной деятельности.

Сведения о персональном составе высшего органа управления
благотворительной организации:

№	Фамилия, имя, отчество	Дата рождения	Гражданство	Данные документа, удостоверяющего личность	Адрес (место жительства)	Должность, наименование и реквизиты решения о назначении (избрании)
1	2	3	4	5	6	7
2	Германенко Ольга Юрьевна	-	РОССИЯ	-	-	Директор. Старший координатор -
3	Алексанина Юлия Валерьевна	-	РОССИЯ	-	-	Председатель правления -
4	Мониава Лидия Игоревна	-	РОССИЯ	-	-	Член правления (совета) -

Сведения о составе и содержании благотворительных программ благотворительной организации (перечень и описание указанных программ):

№	Наименование программы	Описание программы
1	2	3
2	Развитие системы помощи больным СМА	Цель - развитие эффективной комплексной системы помощи больным СМА. Помощь и поддержка детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких. Доступность помощи и информации о заболевании независимо от места проживания и возраста. Программа направлена на всестороннее развитие системы помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, и их семьям на территории РФ и за ее пределами, повышение ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых в оказании помощи больным СМА, развитие помощи в регионах и другим направлениям, соответствующим Уставу Фонда, а также оказание помощи и поддержки семьям больных СМА. Работа в программе ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями, их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым с этим заболеванием. Направление «Помощь семьям» - комплекс мер, направленных на индивидуальную поддержку больных СМА и их близких. Основная задача направления: оказание помощи семьям в адаптации к заболеванию и сложной жизненной ситуации, вызванной болезнью, обеспечение возможности не снижать уровень и качество жизни семьи. Направление реализуется через оказание больным СМА и их близким консультационной, информационной, социальной, психологической, юридической и иных видов поддержки в решении возникающих вопросов, а также организация предоставления адресной благотворительной помощи. «Обучение и развитие» - направление, цель которого всестороннее развитие помощи больным СМА и

	их семьям на территории РФ, повышении ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых в оказании помощи больным со СМА, развитие системы оказания помощи в регионах. Направление включает в себя комплексы обучающих мероприятий («Конференция СМА», выездные семинары в регионах России и серия вебинаров «Школы СМА» и пр.), информационно-издательская деятельность и другие мероприятия, направленные на распространение информации о заболевании и методах борьбы с ним, а также просвещение разных категорий о нуждах и потребностях больных СМА и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также на развитие помощи таким больным в регионах. Разные формы проведения обучающих и просветительских циклов и информационных материалов и их подачи позволяют охватить большее количество заинтересованных участников и людей, нуждающихся в информации. Направление «Стратегические инициативы» направлено на объединение усилий различных организаций и структур: некоммерческого сектора, государства, медицинских организаций, научного сообщества и производителей лекарственных средств. Налаживание взаимодействия и своевременного обмена информацией между представителями этих сфер с целью повышения результативности и доступности помощи больным СМА. В рамках направления ведется работа по сбору информации о количестве пациентов со СМА в России, продвижение различные инициативы по улучшению помощи больным СМА на государственном уровне, сотрудничество с российскими и международными организациями, оказывающими помощь больным СМА, участие в исследовательских проектах, содействие в проведение клинических испытаний лекарственных препаратов.
--	---

Сведения о финансово-хозяйственной деятельности, подтверждающие соблюдение требований законодательства Российской Федерации по использованию имущества и расходованию средств некоммерческой организации

№	Наименование	Сумма (руб)
1	Поступление	21723857
2	Вид расходования (наименование):	
2.2	Фонд оплаты труда административного персонала	2000327
2.3	Административные расходы	892877
2.4	Проект «Адаптация»	1026697
2.5	Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»	2732106
2.6	Проект «Горячая линия»	6982178
2.7	Проект «Клиника СМА»	2067859
2.8	Проект «Обучение и развитие»	2334951
2.9	Проект «Правовой талисман»	2508666

Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации:

В рамках направления «Помощь семьям» оказывалась информационная, социальная, психологическая, духовная, консультационная, юридическая и иная помощь и поддержка как очно, так и дистанционно по телефону или посредством сети Интернет. В социальных сетях работали группы поддержки, где родители детей со СМА и взрослые больные со СМА могли получить консультации сотрудников и волонтеров фонда, а также других участников групп. Принято и обработано более 6 574 обращений. Юридическая поддержка была оказана 467 семьям. Психологическую помощь получили 87 семей.

Были организованы и проведены 8 встреч «Клиника СМА». Общее количество консультаций специалистов – 258. Всего специалистами было проконсультировано 76 больных. Все участники «Клиники» посетили необходимых специалистов, получили консультации по респираторной поддержке, подбору технических средств реабилитации, профилактике вторичных осложнений и консультации психолога. 220 семей провели диагностику дыхательной функции и смогли своевременно оценить необходимость начала респираторной поддержки. Резервным респираторным оборудованием фонда воспользовалось 44 семьи. 200 семей получили помощь в заказе бесплатного такси.

Приобретено и передано медицинское оборудование, реабилитационные приспособления, расходные материалы; средства ухода 93 семьям.

В рамках направления «Обучение и развитие» переводились и публиковались на сайте информационные статьи о СМА, а также новости о проводимых клинических испытаниях и исследованиях в этой области. Подготовлено и опубликовано на сайте 31 статья о различных аспектах СМА.

Проводились акции, направленные на повышение информированности общества о заболевании и привлечение внимания к нуждам и потребностям больных со СМА и их семей. Крупнейшая из них – «месяц осведомленности о СМА». В рамках акции ежедневно публиковались истории, связанные с заболеванием и распространялась информация о спинальной мышечной атрофии для широкой публики.

Была проведена девятая конференция по вопросам помощи больным спинальной мышечной атрофией (СМА) «Конференция СМА», ставшая самым масштабным в России мероприятием, посвященным этому заболеванию. В конференции приняли участие около 456 человек. В рамках конференции проходили лекции по различным аспектам СМА.

Было проведено 5 вебинаров о различных аспектах СМА. В них приняло участие 325 слушателей.

Главным итогом проведенных обучающих мероприятий стало преодоление информационного вакуума у медицинских специалистов, привлечение внимания к работе с больными СМА, выявление заинтересованных специалистов для дальнейшей работы. Повышение уровня информированности медицинских специалистов о заболевании и современных методах ухода за больными СМА способствовало повышению качества работы, а также положительно повлияло на повышения уровня оказания помощи пациентам в Москве и регионах России.

Направление «Стратегические инициативы»

Собрана статистика о количестве пациентов со СМА, проживающих на территории России. Осуществлялось взаимодействие с медицинскими специалистами с целью улучшения оказания помощи пациентам со СМА. Участие в медицинских конференциях или мероприятиях, ориентированных на врачей в качестве спикеров. Осуществлялось консультирование других пациентских организаций и благотворительных фондов по особенностям оказания помощи пациентам со СМА. Представление российских больных СМА в ассоциации СМА Европа.

Сведения о нарушениях требований законодательства Российской Федерации, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению:

В отчетном периоде проверок налоговых органов не было.

ГЕРМАНЕНКО ОЛЬГА ЮРЬЕВНА Директор

м.п

(подпись)

27.03.2025

(дата)

(фамилия, имя, отчество, занимаемая должность)