



В Главное Управление  
Министерства юстиции РФ  
по Москве

## **Отчет о деятельности благотворительной организации за 2016 год**

1. Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА» является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с Федеральным Законом «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

В 2016 году организация осуществляла следующую финансово-хозяйственную деятельность:

Денежные средства и имущество, поступившее в Фонд в качестве благотворительных пожертвований, использовались на благотворительную деятельность, направленную на достижение общественно полезных целей; распространение информации о целях Фонда и формах осуществления его деятельности; организацию и проведение благотворительных мероприятий. Доходы, полученные от приносящей доход деятельности, использовались на финансирование благотворительных программ и на покрытие административно-управленческих расходов Фонда.

Сумма целевых средств и пожертвований, поступивших в 2016 году составила 783 тыс. рублей, при этом было использовано 518 тыс. рублей, в том числе на административно-управленческие расходы – 66 тыс. рублей (13 % от использованных средств), на реализацию благотворительных программ – 451 тыс. рублей.

**Высшим органом управления организации, согласно Уставу, является Правление.**

Персональный состав высшего органа управления:

Германенко Ольга Юрьевна (учредитель)  
Мониава Лидия Игоревна  
Алексанина Юлия Валерьевна

## **2. Перечень и содержание благотворительных программ:**

### **Благотворительная программа «Развитие системы помощи больным спинальной мышечной атрофией»**

Программа направлена на всестороннее развитие и оказание помощи больным спинальной мышечной атрофией 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.

## **В рамках программы реализуются:**

### **Проект «Адресная помощь детям и взрослым»**

Содействие в обеспечении и обеспечение взрослых и детей со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями лекарствами, медицинскими препаратами и изделиями медицинского назначения, медицинской аппаратурой, техническими средствами реабилитации и ортопедической продукцией, средствами коммуникации и другим оборудованием, способствующим лечению, реабилитации и повышению качества жизни.

Оказание адресной финансовой помощи детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

### **Проект «Поддержка новодиагностированных»**

Содействие в оказании и оказание комплексной информационной, социальной, психологической, духовной, консультационной, юридической, материальной и иной помощи и поддержки семьям с детьми со спинальной мышечной атрофией, срок постановки диагноза которых не превышает одного года на момент обращения в фонд.

### **Проект «Адаптация»**

Содействие, развитие и оказание информационной, социальной, психологической, духовной, консультационной, юридической и иной помощи и поддержки детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям в Российской Федерации и за ее пределами.

Содействие в интеграции в общество взрослых и детей со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и помощь в адаптации в сложной жизненной ситуации, связанной с диагнозом семьям, воспитывающим детей и взрослым с этими заболеваниями.

Содействие в проведении и проведение культурно-массовых и других мероприятий с участием семей с детьми и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких.

### **Проект «Клиника СМА»**

Проект реализуется совместно с медицинским центром «Милосердие». Направлен на обеспечение родителей детей со СМА, а также взрослых больных со СМА полным спектром информации о современных подходах к терапии и получении необходимых консультаций специалистов. В рамках проекта организуются и проводятся ежемесячные мероприятия «Клиника СМА».

«Клиника СМА» – это одновременно медицинское, обучающее и досуговое мероприятие. Семьи приезжают из разных регионов России, чтобы восполнить информационный вакуум, с которым они сталкиваются, когда узнают о диагнозе своего ребенка, а также получить необходимые медицинские консультации, которые недоступны для них в родном регионе. Медицинские консультации оказываются в сотрудничестве с медицинским центром «Милосердие».

### **Проект «Информационно-издательская деятельность»**

Подготовка и издание печатной продукции, брошюр, программ, информационных буклетов и других изданий; содействие, участие, организация, проведение и осуществление социальных кампаний, мероприятий и акций, создание и поддержка интернет-ресурсов с целью повышения информированности и распространения информации о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях. Формирование общественного интереса и внимания к вопросам помощи детям, подросткам и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям.

### **Проект «Обучение и развитие»**

Содействие в проведении и проведение обучающих мероприятий с участием семей с детьми и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких.

Содействие и реализация программ по обмену опытом и повышению квалификации для медицинского персонала, психологов, социальных работников и других специалистов, работающих с детьми и взрослыми со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

Взаимодействие и сотрудничество с российскими, иностранными и международными благотворительными, социальными, медицинскими и иными организациями и объединениями, обмен специалистами и опытом работы, участие в российских, иностранных и международных конференциях, программах, акциях и иных мероприятиях.

### **3. Содержание и результат деятельности благотворительной организации за отчетный период:**

В рамках проекта «**Адресная помощь детям и взрослым со СМА**» приобреталось и передавалось медицинское оборудование, реабилитационные приспособления, расходные материалы; средства ухода; оказывалась материальная помощь на оплату медицинского оборудования.

В рамках проекта «**Поддержка новодиагностированных**» велась комплексная работа с семьями с детьми с недавно установленным диагнозом «спинальная мышечная атрофия». Обратившимся семьям оказывалась информационная помощь: предоставлялась информация о заболевании, его особенностях, этапах протекания, возможных осложнениях, особенностях ухода за больными СМА. Была оказана базовая психологическая поддержка и помощь в преодолении фрустрации, вызванной постановкой диагноза.

В рамках проекта «**Адаптация**» 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 были созданы группы поддержки, где родители детей со СМА и взрослые больные со СМА могли получить консультации сотрудников и волонтеров фонда, а также других участников групп.

Проводились мероприятия с целью социализации больных, отдыха, снятия психологической напряженности больных и их родственников.

Из числа родителей детей со СМА и взрослых больных со СМА создана сеть региональных координаторов-волонтеров, налажено взаимодействие семьями с целью обмена знаниями и опытом по уходу и помощи больным СМА.

В рамках проекта «**Клиника СМА**» были организованы и проведены 12 встреч и проведено 12 обучающих лекций на темы, касающиеся СМА и различных аспектов жизни с этим заболеванием. Общее количество консультаций специалистов – 413. Всего специалистами было проконсультировано 106 больных. Из них 32 больных из Москвы, 69 больных из регионов России, 5 из стран СНГ. Все участники «Клиники» посетили необходимых специалистов, получили консультации по респираторной поддержке, подбору технических средств реабилитации, профилактике вторичных осложнений и консультации психолога.

В рамках проекта «**Информационно-издательская деятельность**» переводились и публиковались на сайте научные статьи о СМА, а также новости о проводимых клинических испытаниях и исследованиях в этой области. Подготовлено и опубликовано на сайте 9 брошюр по различным аспектам помощи больным спинальной-мышечной атрофией.

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.

В рамках реализации проекта «**Обучение и развитие**» была проведена первая 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 250 человек. В рамках конференции проходили лекции и круглые столы по различным аспектам СМА, а также была проведена школа по альтернативной и аугментативной коммуникации с детьми с нервно-мышечными заболеваниями. Главным итогом конференции 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.

#### **4. Сведения о нарушениях, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению:**

В отчетном периоде проверок налоговых органов не было.

Директор благотворительного фонда  
помощи больным спинальной мышечной атрофией  
и другими нервно-мышечными заболеваниями  
«Семьи СМА»

Германенко О.Ю.

27 марта 2017 г.