

Отчет о деятельности 2019 год

Информация об организации

Благотворительный фонд «Семьи СМА» помогает детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семьям.

Фонд работает по всей территории России.

Работа в фонде ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым пациентам.

Наша миссия

Содействие развитию национальной эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями.

Приоритетная задача

Доступность и своевременность помощи каждой семье.

Создан в ноябре 2015 года

Учредитель

Германенко Ольга Юрьевна

Контакты:

+7 (495) 544 49 89

info@f-sma.ru

www.f-sma.ru

СМА – всего лишь болезнь. Жизнь больше чем СМА!

Благотворительная программа «Развитие системы помощи больным СМА»

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.

Работа в программе ведется по двум направлениям: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым пациентам.

Проект «Стратегические инициативы»

Доступ к лечению

Фонд продолжает работать по вопросам обеспечения доступа пациентов со СМА в России к первому и пока единственному в мире лекарственному препарату для лечения СМА – Спинразу (Нузинерсен). В конце декабря 2018 года документы на регистрацию были поданы в Минздрав России, а в феврале препарату был присвоен статус орфанного – т.е. решение о регистрации препарата будет приниматься по ускоренной процедуре и без требования проведения клинических исследований на территории РФ.

Фонд продолжает оставаться во взаимодействии с компанией-производителем лекарственного средства – корпорацией Biogen и представителем по данному препарату на территории России компанией Janssen.

Среди обсуждаемых вопросов также – возможность запуска дополнительной гуманитарной программы доступа к терапии для пациентов со СМА в России. В частности, в марте представители фонда встречались с глобальным медицинским директором компании Biogen, в ходе которой представили информацию о ситуации в России и отсутствия доступа к лечению пациентом, сложностях в назначении препарата незарегистрированного на территории страны, а также подчеркнули критическую важность и необходимость открытия гуманитарной программы раннего доступа для пациентов со СМА в России. По итогам, программа открыта в РФ с 23 апреля. В настоящее время сотрудники фонда обеспечивают и помогают семьям, подходящим под критерии программы в ней оказаться.

Вопросы доступа к лечению – это один из самых острых вопросов, который сейчас волнует почти каждую нашу семью. Сотрудники фонда продолжают ежедневно консультировать семьи со СМА по обращениям относительно вопросам, связанным с доступом к терапии и возможностям получить лечение.

**

24 мая в США был одобрен второй препарат для лечения СМА – препарат генной терапии Золгенсма. Американский регулятор одобрил препарат для применения у детей до 2 лет. Фонд проводит переговоры (начатые в прошлом году) о возможности скорой регистрации препарата в РФ.

**

В рамках работы по продвижению и ускорения доступа к терапии фонд принимает участие в обсуждениях на разных площадках актуальных вопросов, связанных с лекарственным обеспечением орфанными и инновационными препаратами (пресс-конференции, конференции, в том числе и медицинские, форумы, экспертные советы, круглые столы и пр.)

Клинические исследования:

В конце апреля в России открыт набор в первое исследование на пресимптоматических младенцах со СМА по протоколу Рейнбоуфиш исследуемым препаратом Рисдиплам. К участию в исследовании будут допущены младенцы возрастом до 6 недель до момента появления первых симптомов заболевания. Фонд находится во взаимодействии с компанией-спонсором исследования и клиническим центром, на базе которого будет запущена программа, а также консультирует семьи, которые рассматривают для себя возможность участия в программе.

Параллельно фонд на связи с исследовательскими центрами, проводящими клинические исследования другого экспериментального препарата для лечения СМА – Бранаплам. В конце марта набор младенцев со СМА 1 типа для участия в исследовании был завершен по причине полного набора необходимого количества участников, предусмотренного протоколом исследования. В России в исследовании принимают участие 5 исследовательских центров, за время набора фонд осуществлял информирование пациентов и помощь во включении программы исследования, более 15 пациентов с нашей помощью смогли попасть в программу. Фонд остается на связи с компанией, проводящей исследование данного препарата для уточнения возможностей запуска аналогичных программ для детей с другими типами СМА в будущем.

Фонд также взаимодействует с компаниями Рош и Авексис, компаниями также ведущими разработки препаратов для лечения СМА на завершающих фазах клинических исследований. В ходе переговоров мы стремимся обозначить пациентскую позицию в потребности в скорейшей возможной регистрации препаратов на территории РФ после окончания клинических исследований, а также возможностей раннего доступа пациентов к лекарственной терапии после регистрации продуктов другими мировыми регуляторами. В том числе принимал участие в международном Advisory Board (совет пациентов) для обсуждения предложений и планов компании Авексис, ведущей работу по разработке препарата генной терапии для лечения СМА. Совет был посвящен расширению программ клинических исследований в области СМА. Помимо прочего, одной из наших целей было привлечь особое внимание в острым потребностях данных исследований новых препаратах на группах возрастных пациентов с разными типами СМА и пациентов с 3 типом, а также вопросы равного доступа пациентов из разных стран к участию в исследованиях.

Международное сотрудничество в области СМА:

Фонд является членом международной зонтичной Ассоциации СМА Европа, объединяющей пациентские организации европейских стран, включая Россию. Во взаимодействии с другими странами-участницами Ассоциации фонд активно участвует в деятельности, направленной на улучшение качества помощи и доступа к лечению пациентов со СМА, а также переговорах с ключевыми стейкхолдерами.

В рамках международной инициативы фонд принимал участие в крупном медицинском международном конгрессе Myology 2019, проходившем в Бордо, Франция. В ходе конгресса мы провели несколько встреч с медицинскими специалистами из Европы и представителями компаний, разрабатывающих лечение для СМА, а также международными организациями, работающими в области нервно-мышечных заболеваний. Благодаря поддержке фонда 1 медицинский специалист смог поехать на конгресс.

Фонд принял участие в работе над подготовкой письма-позиции Европейского сообщества СМА относительно ценнообразования на лекарственные препараты для лечения СМА, которое мы поддерживаем - С текстом заявления на русском языке вы можете ознакомиться на нашем сайте: <http://f-sma.ru/432.html>

Также фонд принимал участие в организации и проведении исследовательской фокус-группы с пациентами и родственниками пациентов со СМА. В работе фокус—группы, состоявшейся в конце февраля в бельгийском Брюсселе наравне с участниками из стран Европы приняли участие также семьи из России. Целью фокус-групп было выяснить: С какими сложностями сталкиваются семьи в

процессе диагностики и жизни с тяжелым заболеванием? Как семьи воспринимают возможности лечения и чего ожидают от лекарственной терапии? Как понимают ограничения действия лекарств и механизм их работы? Оказалось, что сложности, с которыми сталкиваются семьи со СМА в России не слишком-то отличаются от того, с чем сталкиваются родители в других странах. На встрече семьи из разных стран не только делились своими историями, но и пытались выявить особенности маршрутизации пациентов с разными типами заболевания и кросс-страновые различия, и есть ли они вообще, выявить основные барьеры, препятствующие получению качественной, необходимой помощи, а также побрейштормить на тему возможных вариантов решения этих проблем и программ, которые могли бы помочь на глобальном уровне преодолеть существующие барьеры.

Представители фонда были приглашены для участия в работе Международной конференции по обмену опытом среди пациентских организаций - IEЕРО 2019. Это событие ежегодно собирает более 200 представителей пациентских организаций со всего мира. Возможность обмена опытом с успешными организациями, работающими в разных областях и с разными заболеваниями дает бесценную возможность для оценки и корректировки собственных усилий, направленных на продвижение помощи больным СМА в России. Также в ходе конгресса Фонд принял участие в работе Круглого стола, посвященного диагностическим маршрутам пациентов со СМА.

В октябре 2019 года в Копенгагене состоится ежегодная крупнейшая научная конференция по нервно-мышечным заболеваниям – World Muscle Society. На этом Конгрессе, будут представлены данные по численности пациентов со СМА в России, которые мы подготовили на основе нашего регистра и передали для подготовки постера Д.В.Влодавцу, главе российского нервно-мышечного центра, базирующегося в НИКИ Педиатрии. Представление данных о численности и составе пациентов со СМА в России на таких крупных мероприятиях вызывает большой интерес у международного сообщества и становится еще одним штрихом «нанесения России» на международную карту СМА.

Респираторная поддержка:

В начале года фонд провел специализированный опрос пациентов со СМА с целью выявления потребности и нуждаемости в респираторном оборудовании. По результатам опроса откликнулись 136 больных спинальной мышечной атрофией, нуждающиеся в оборудовании и расходных материалах. Собранные данные направлены в Минздрав РФ, и в феврале мы получили ответ с заверением решить этот вопрос и обеспечить пациентов необходимым оборудованием. Соответствующие рекомендации были разосланы в регионы России.

К настоящему времени мы получили ответы от 20 органов государственной власти субъектов РФ в сфере охраны здоровья. В частности, ряд регионов пообещал обеспечить больных необходимым оборудованием уже в текущем году.

Однако, существует еще целый ряд проблем, которые предстоит решить на пути обеспечения больных. Прежде всего, это необходимость в ряде регионов признать больного нуждающимся в паллиативной помощи, чтобы обеспечить респираторным оборудованием, в то время, как респираторное оборудование нужно также больным, которые в паллиативной помощи не нуждаются. Другая проблема – отсутствие в ряде регионов механизма передачи оборудования медицинской организацией пациентам, в связи с чем возникают ситуации, когда оборудование закуплено, но больной им воспользоваться не может.

Мы продолжаем работать над вопросом обеспечения респираторным оборудованием и консультировать семьи пациентов о имеющихся возможностях получения необходимой аппаратуры по государственным программам.

Паллиативная помощь:

Фонд принял участие в общественном обсуждении законопроекта, касающегося уточнения нормативной правовой базы оказания паллиативной помощи в Общественной палате РФ, подготовив и представив свои комментарии к законопроекту «О внесении изменений в Федеральный закон “Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации” по вопросам оказания паллиативной медицинской помощи», а также консультирует специалистов паллиативных служб, обращающихся с вопросами по СМА или респираторному оборудованию.

КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ ПО СМА

Фонд принимает активное участие в создании и подготовке проекта федеральных клинических рекомендаций по спинальной мышечной атрофии. Документа, который станет основой для медицинских специалистов при оказании медицинской помощи пациентам со СМА. Нам крайне важно, чтобы этот документ отвечал современным, международным подходам к терапии СМА, носил междисциплинарный характер и покрывал все нужды пациентов со СМА. Единый документ позволит быстрее понять, что делать в той или иной ситуации и есть ли особенности, связанные с диагнозом, которые следует учесть при назначении любой терапии.

Работа над текстом клинических рекомендаций, длительный, сложный и очень трудоемкий процесс. В феврале состоялось третье заседание рабочей группы. В состав рабочей группы по подготовке клинических рекомендаций вошли врачи-эксперты высокого уровня из разных уголков России с опытом ведения пациентов со СМА. профессионалов и экспертов, участвующих в подготовке этого важнейшего для России документа. Впервые в российской истории СМА - пациентское сообщество привлекается к работе над документом, который будет определять тактику и подходы к лечению пациентов.

Работа над клиническими рекомендациями продолжится в течение года. Проект рекомендаций был представлен на Балтийском Конгрессе по детской неврологии в конце апреля 2019 года.

Подпрограмма «Обучение и развитие»

Подпрограмма направлена на развитие системы помощи больным СМА и их семьям, повышение ее качества, внедрение современных стандартов, развитие информированности о заболевании, повышение знаний и навыков семей и специалистов, занятых в оказании помощи больным СМА.

КОНФЕРЕНЦИЯ СМА 2019

Конференция - это возможность встретиться лицом к лицу не только врачам между собой, но и врачам с пациентами. Возможность находиться в одном едином пространстве, на равных, не как в кабинете на приеме, когда роли распределены совсем иначе. Нам этого не хватает в повседневной жизни, видеть друг в друге человека, не врача, не пациента, а союзника в борьбе с болезнью. Именно это, на мой взгляд – 50% нашей конференции – пространство общения и обмена опытом, погружения в диагноз и в человечность. На нашей конференции, в отличие от медицинских конференций, мы не говорим много о постановке диагноза, а больше говорим о практических вещах, о том, что делать после того, как он установлен. Что делать пациенту, как ему жить дальше, как врачу помочь больному, как организовать помощь вокруг пациента, которая была бы не номинально, а покрывала реальные потребности.

В сентябре мы провели IV Конференцию СМА. В ней приняли участие 332 человека, из них 152 медицинских специалистов и сотрудников НКО, а также 180 больных СМА и их близких.

С докладами выступили ведущие специалисты в области оказания помощи пациентам с нервно-мышечными заболеваниями из России и Франции, которые осветили самые важные вопросы оказания помощи пациентам со СМА.

На Конференции обсуждались обновленные европейские стандарты по уходу за людьми со СМА, разработанные международным коллективом специалистов, вопросы координации специалистов разного профиля при оказании помощи больным СМА, особенности респираторной поддержки, тонкости поддержки физического состояния пациентов, ортопедическое сопровождение и возможности хирургического вмешательства, говорили о доступных способах лечения, реабилитации и поддержки.

Школа СМА

Школа СМА - цикл выездных обучающих мероприятий. Цель школы - повышение осведомленности о СМА, привлечение внимания к СМА медиков и иных специалистов помогающих профессий, обеспечение больных и их близких необходимой информацией о заболевании и правилах ухода за больным.

В 2019 году фонд провел 5 «Школ СМА» в Краснодаре, Казани, Новосибирске, Екатеринбурге, Санкт-Петербурге. В школах суммарно приняло участие 568 человек, из них 330 врачей и 238 пациентов со СМА и их близких.

Для 83 пациентов были организованы индивидуальные консультации — важная практическая часть семинара, в ходе которой не только семьи смогли получить ответы на свои вопросы, но и врачи-специалисты на практике познакомиться с тем, как теория первого дня претворяется в работу с пациентом, как теория становится основой для консультирования и поиска совместных решений проблем, с которыми сталкиваются семьи пациентов в ежедневной жизни.

Проведенные школы помогли передать опыт фонда и ведущих российских экспертов, рассказать о современных методиках, лучших практиках работы с больными СМА, организации помощи региональным врачам и семьям со спинальной мышечной атрофией. Обмен опытом и распространение знаний в регионах критически важно для развития системы помощи больным СМА в России, повышения ее качества, внедрения современных стандартов и распространения информированности о заболевании.

В фонд поступило 5 заявок от врачей на проведение Школ в городах: Красноярск, Ростов-на-Дону, Кемерово, Уфа, Ставрополь.

ШКОЛА РОДИТЕЛЯ

В рамках школы мы проводим обучающие вебинары по различным аспектам СМА. Основная цель школы – помочь родителям разобраться в особенностях заболевания, приобрести знания, необходимые для ухода за больным. Принять участие в вебинарах могут все жители России, не зависимо от места проживания.

В 2019 году мы провели 7 вебинаров на темы:

- «Респираторная поддержка при СМА». Лектор Штабницкий Василий Андреевич
- «Хирургическая коррекция ортопедических нарушений». Лектор Рябых Сергей Олегович.
- «Основные принципы диетологического сопровождения пациентов со СМА». Лектор Вашура Андрей Юрьевич.
- «Встреча со СМА. Принятие диагноза и сложности адаптации». Лектор Руцкая Маргарита
- «Профилактика и коррекция костно-мышечных нарушений у пациентов со СМА». Лекторы Воробьева Екатерина Сергеевна и Феклистов Дмитрий Александрович
- «Жизнь и СМА.» Лектор Руцкая Маргарита
- «Препараты поддерживающей терапии при СМА». Ведущая Анна Александровна Кокорина

В вебинарах приняли участие 280 слушателей. Посмотреть запись вебинаров можно на [ютуб канале фонда](#)

Выступления на мероприятиях

Сотрудники фонда приняли участие в IX Балтийском конгрессе по детской неврологии – крупнейшем ежегодном собрании детских неврологов России. Наш фонд был единственной пациентской организацией, приглашенной и представленной на конгрессе. Для нас представилась возможность шире распространить информацию о заболевании и нуждах пациентов, привлечь внимание медицинского сообщества к нашим проблемам и необходимости решения актуальных проблем, в том числе о доступе к терапии. В рамках конгресса на большой сцене прошел симпозиум «Спинальная мышечная атрофия: от диагностики к лечению». Нам было очень приятно, что в своих докладах ряд неврологов отметили как деятельность самого фонда, так и пациентов, благодаря которым начала активнее развиваться медицинская помощь в регионах.

Выступали также и на «Школе Миологии» - съезде врачей, занимающихся нервно-мышечными заболеваниями, где представили доклад о состоянии помощи пациентам со СМА и изменениях, которые произошли за 10 лет и перспективах и необходимости сегодня направить усилия на качественную, полноценную и своевременную помощь больным СМА.

Консультации сторонних организаций

Являясь специализированным на проблемах СМА, фонд получает запросы от других организаций (учреждений здравоохранения, медицинских специалистов и НКО) на оказание консультативной помощи по вопросам, связанным с заболеванием. Фонд оказал 55 консультаций.

Месяц осведомленности о СМА

Повышение осведомленности в обществе о сложностях и проблемах, с которыми сталкиваются больные со спинальной мышечной атрофией – одна из основных задач фонда. Распространяя информацию о заболевании, мы приближаем день за днем тот момент, когда в нашей стране быть особенным не будет означать быть невидимым и обреченным.

Весь август мы стараемся рассказывать об этой болезни всё, что знаем, даже то, что для нас самих и наших подопечных семей элементарная азбука. Рассказывая о СМА, мы хотим, чтобы об этой болезни и о том, как с ней живется, узнало как можно больше людей. Их внимание – это наша надежда на помощь и поддержку, в них очень нуждаются наш фонд и наши подопечные семьи.

Месяц осведомленности поддержали более 20 тысяч пользователей социальных сетей.

Информационно-издательская деятельность:

Брошюра «Дыхание».

Издана и размещена на сайте брошюра «Дыхание». Респираторная поддержка для детей со спинальной мышечной атрофией». Брошюра продолжает серию переводных информационных изданий о разных аспектах помощи больным СМА из серии «SMA Care Series», подготовленных американской ассоциацией «Cure SMA» и переведенных и адаптированных для России фондом «Семья СМА» и медицинскими экспертами фонда.

В издании описаны главные проблемы с дыханием у детей со СМА и представлена информация об основных способах респираторной поддержки, об оборудовании, необходимом для того чтобы справляться с такими проблемами на разных этапах заболевания. В ней содержатся советы родителям о том, как можно избежать осложнений при правильном уходе, и на что важно обращать внимание, чтобы помощь была оказана вовремя.

Брошюра «Питание».

Издана и размещена на сайте брошюра «Питание. Как поддерживать здоровье и рост детей со спинальной мышечной атрофией».

Брошюра «Питание» — четвертая из серии информационных брошюр о СМА американской ассоциации «Cure SMA», переведенных на русский язык Фонд Семьи СМА и адаптированной с учетом российских реалий. Цель данной брошюры – предоставить детям, родителям, а также медперсоналу информацию о влиянии питания пациентов со спинальной мышечной атрофии (СМА).

Сайт:

В ноябре мы обновили сайт. Теперь это не только сайт фонда, но и информационный портал по СМА. На портале размещены вводные статьи по неврологии, диетологии, физической терапии, респираторной поддержке и лекарственной терапии. Портал будет обновляться и дополняться новой и актуальной информацией о заболевании.

Мы постоянно отслеживаем новости о СМА и публикуем на сайте статьи о текущих клинических исследованиях и новостях науки. Для нас важно, чтобы русскоязычные читатели, прежде всего семьи и медицинские специалисты могли получить доступ к последней информации о происходящих событиях в области СМА. В 2019 году опубликовано 30 статей.

Подпрограмма «Помощь семьям»

Деятельность благотворительного фонда «Семьи СМА» сосредоточена на оказании комплексной всесторонней поддержки детям и взрослым, больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями. Несмотря на то, что СМА и большинство нервно-мышечных заболеваний на данный момент неизлечимы во всем мире, правильно организованный уход, профилактика развития вторичных осложнений и всесторонняя поддержка пациентов способны заметно улучшить качество и продолжительность жизни таких пациентов.

Реестр СМА

Реестр больных спинальной мышечной атрофией содержит информацию о больных СМА на территории Российской Федерации. Реестр ведется в целях содействия в проведении научных и клинических исследований, содействия государственных инициативам в области лечения больных СМА, улучшения системы качества предоставляемых услуг и системы помощи больным СМА в России, совершенствования диагностики и повышения качества оказания медицинской помощи.

В 2019 году мы получили 252 анкеты от семей, недавно получивших диагноз СМА, а также от тех, кто недавно узнал о деятельности Фонда. На конец декабря в реестре - 906 больных спинальной мышечной атрофией со всей России.

Проект «Адаптация»

Одной из основных задач, стоящих перед фондом является комплексная работа с семьями, включающая в себя помощь в адаптации к сложной жизненной ситуации, обеспечение информационно-методической поддержки, помощь в поиске ответов на возникающие вопросы, связанные с состоянием больного, оказание содействия в получении медицинского оборудования и расходных материалов, технических средств реабилитации.

В 2019 году фонд провел 2 160 консультаций семей по различным тематикам. Помощь была оказана как лично, так и удаленно (телефон, e-mail). Наиболее популярные запросы: клинические исследования и лекарство, запросы на помощь в приобретении оборудования, вопросы по медицинской тематике, вопросы о реестре и других проектах фонда, обращения новодиагностированных семей.

Родительский клуб

С января мы проводим встречи "Родительского клуба" - встреча для родителей детей со СМА. Формат клуба – это поддерживающее, уютное пространство, в котором возможно в безопасной и

дружественной атмосфере обсудить значимые родительские темы, узнать новую информацию, поделиться личным опытом, услышать занимательные истории, посмотреть на свои проблемы со стороны.

В 2019 году прошло 12 встреч клуба в Москве, Белгороде, Красноярске, Петрозаводске, Симферополе, Ставрополе, Ростове-на-Дону, Петрозаводске и Ярославле. В них приняли участие 116 человека.

Информационная рассылка для семей

С января мы начали вести регулярную информационную рассылку по семьям со СМА, зарегистрированным в реестре фонда. Рассылка информирует семьи о последних новостях в области СМА, содержит ссылки на последние публикации и буклеты и издания, которые могут быть полезны семьями, сообщает о планах и мероприятиях фонда, ориентирует семьи в области практических знаний о СМА.

Всего было 17 выпусков рассылки. Рассылку открывают в среднем от 70 до 50 % семей (700 – 450 человек).

Проект «Адресная помощь»

Помощь была оказана 101 семье на сумму 2 365 000 рублей (Из них 2 000 000 за счет переданного PRO Вопо имущества, закуплено благотворителями и передано семьям напрямую оборудование на сумму 303 000, стоимость расходов на доставку в регионы проживания – 62 000 руб.)

Предоставление резервного оборудования

Программа временного предоставления резервного оборудования позволяет обеспечивать семьи необходимым оборудованием на непродолжительный срок, который необходим для сбора денег и покупки или получения бесплатно необходимого для больного медицинского оборудования (аспиратор, откашливатель, НИВЛ). Программа помогает поддержать семью в кризисной ситуации и оказать поддержку на то время, пока семья не найдет выход из сложившейся ситуации. Также фонд предоставляет возможность проведения диагностики дыхательной системы посредством проведения ночной пульсоксиметрии. Аппарат для ночной пульсоксиметрии относится к разряду оборудования, которое нет необходимости иметь в личном пользовании каждой семье, т.к. он не используется постоянно и предназначен для диагностической процедуры, проходить которую бывает достаточно 1-2 раза в год.

За период с января по май 2019 оборудование было предоставлено:

Откашливатель – 8 семьям

НИВЛ – 7 семьям

Мир спиродек (ночная пульсоксиметрия) – 65 семьям

**Сводные данные по поступлениям и расходам
Благотворительного фонда "Семьи СМА" за 2019 год**

Поступления	Сумма	%
Частные пожертвования	1 525 809	14
Корпоративные пожертвования	5 545 250	50
Пожертвования от других некоммерческих организаций	2 200 000	20
Деятельность, приносящая доход	1 710 000	16
Итого	10 981 059	100

Проект	Сумма	%
Административные расходы	643 967	7
Проект «Адаптация»	529 006	6
Проект «Адресная помощь детям и взрослым со СМА»	1 237 009	13
Проект "Горячая линия"	1 158 000	12
Проект «Обучение и развитие»	4 675 011	50
Проект «Информационно-издательский»	816 004	9
Проект «Стратегические инициативы»	227 003	3
Общий итог	9 286 000	100