

[ПЕРЕЙТИ К ПРОЕКТАМ ФОНДА](#)

Год

2020



Благотворителей

2235

Пожертвований

43 млн

Оказано помощи

478 человек

[ПОМОЧЬ](#)

Фонд «Семьи СМА» помогает людям со спинальной мышечной атрофией и их родственникам.

СМА — генетическое нервно-мышечное заболевание, поражающее двигательные нейроны спинного мозга и приводящее к нарастающей мышечной слабости. При этом интеллект больных СМА абсолютно сохранен.

Ребенок или взрослый со спинальной мышечной атрофией — это человек с повышенными потребностями. Он имеет право на достойную жизнь.

Мы работаем с пациентами по всей России, и делаем всё возможное, чтобы люди получали своевременную, качественную и системную помощь.

Вы можете ознакомиться с результатами деятельности фонда за 2020 и 2021 годы.

Авторы: Алена Сокол, Анастасия Тукачева, Евгений Смолин





ОБЩИЕ
ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ

КЛИНИКА
СМА

АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ
И РАЗВИТИЕ

Год

2020



Пожертвований, руб.

43,4 МЛН

Расходы, руб.

22,4 МЛН 100,0%

Благотворители

2235

Средняя сумма, руб

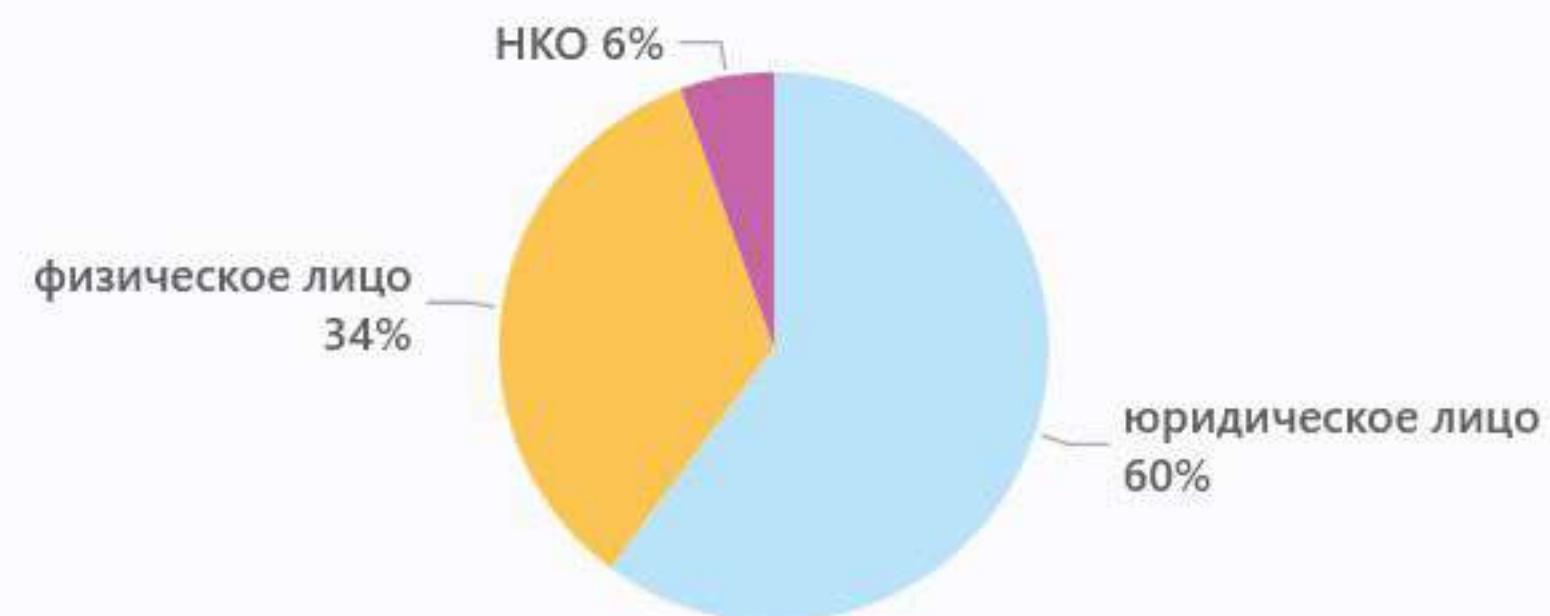
10,3 ТЫС.



Динамика пожертвований, руб.



Благотворители



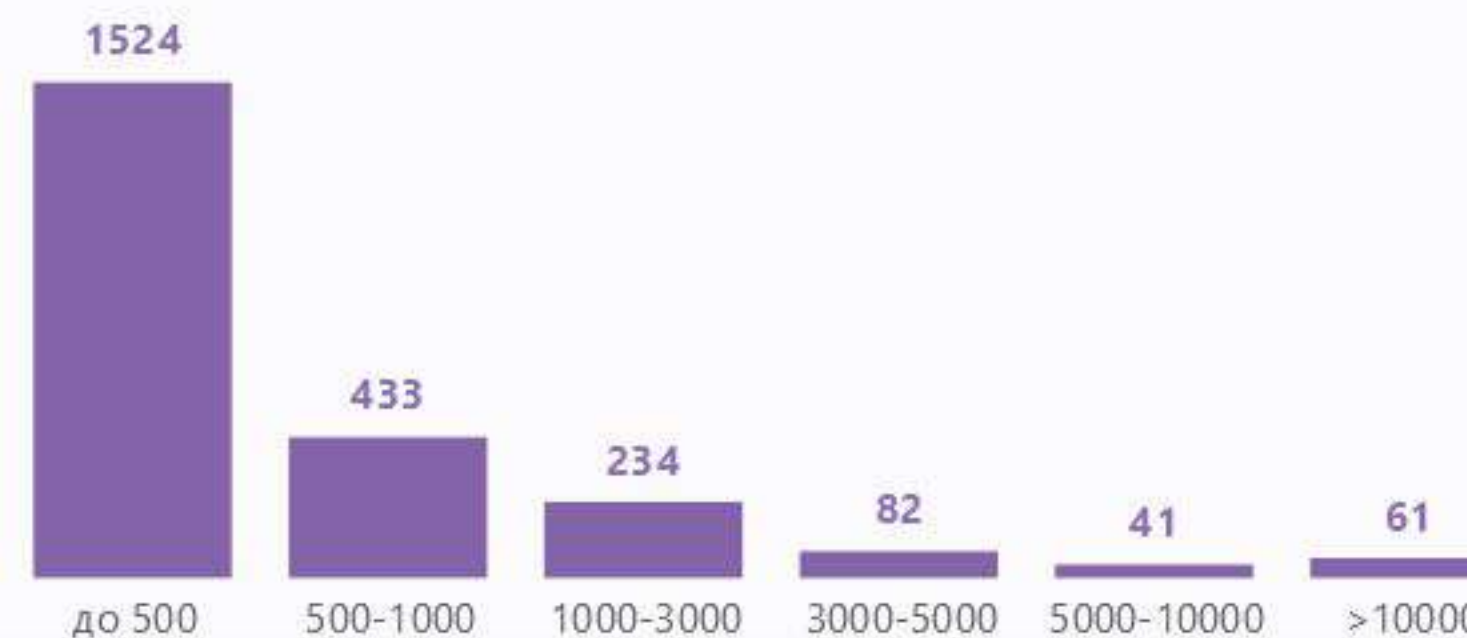
Задача фонда помогать детям и взрослым со СМА. Вы можете помочь нам сделать жизнь этих людей лучше. Мы будем благодарны за любую сумму регулярного или разового пожертвования.

ПОМОЧЬ

Расходы по проектам, руб.



Количество пожертвований по величине, руб.





ОБЩИЕ ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

КЛИНИКА СМА

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ И РАЗВИТИЕ

Год

2020



Разовые консультации

1706

Комплексные

115

Для организаций

37

Семей на мониторинге

87



Количество консультаций



Разовые консультации по темам



Задача проекта – помочь адаптироваться семье к жизни с заболеванием, узнать максимум возможной информации об уходе, лечении, профилактике осложнений и другой необходимой помощи больному.

География получивших консультацию





ОБЩИЕ
ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

**ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ**

КЛИНИКА
СМА

АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ
И РАЗВИТИЕ

Год

2020



Количество консультаций

3167

Семьи на сопровождении

451

Новые семьи

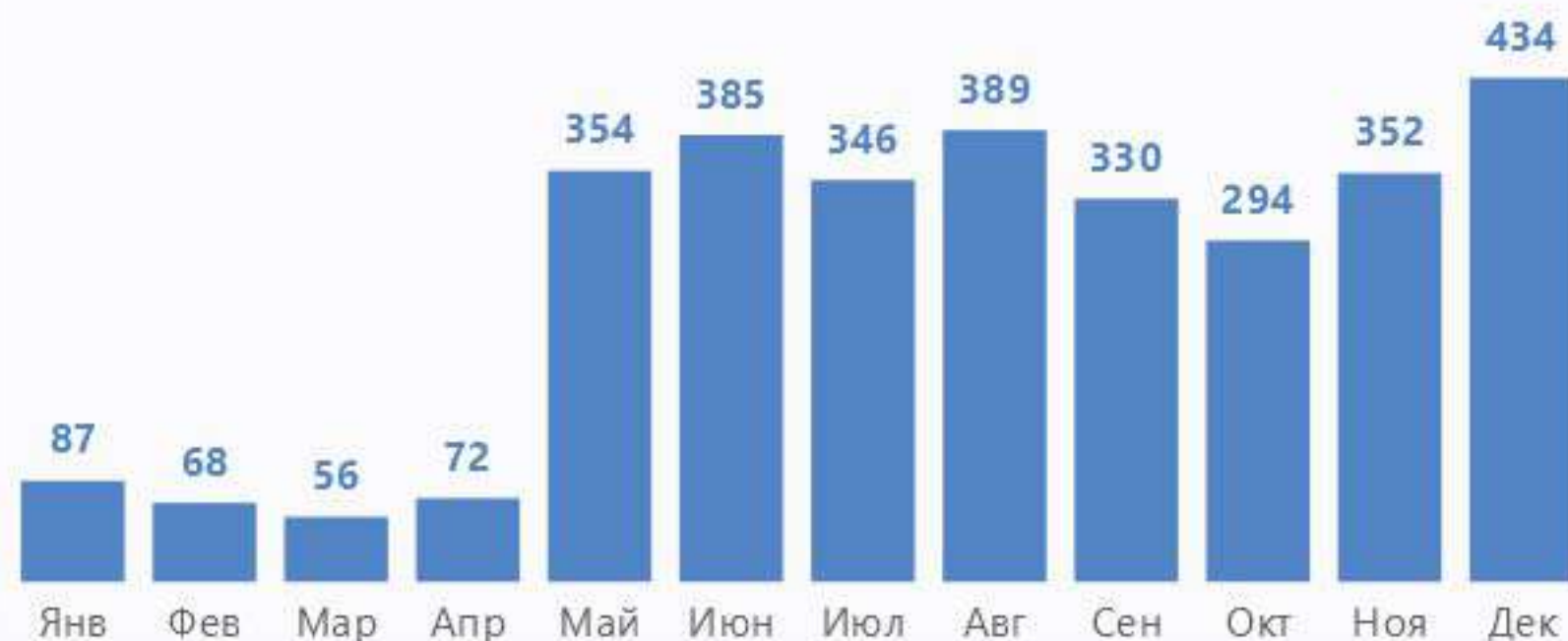
259

Назначений терапии

212



Количество консультаций



Получившие лечение при поддержке фонда



Доступ пациентов со СМА к лекарственной терапии имеет ключевое значение для выживания и поддержания качества жизни. Юридическая служба Горячей линии помогает семьям в решении вопросов лекарственного обеспечения.

Методическая и правовая помощь

Помощь

Количество

Составление и направление обращения в мед. учреждение

349

Обращения в органы прокуратуры и росздравнадзор

235

Составление и направление обращения в органы здравоохранения для организации лекарственного обеспечения

232

Жалобы и обращения о нарушении прав пациентов направленных в иные структуры

65

Иск поданный в суд органами прокуратуры

37

Всего

991



ОБЩИЕ
ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ

**КЛИНИКА
СМА**

АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ
И РАЗВИТИЕ

Год

2020



Семей в программе

60

Заявок на включение

127

Выведены из проекта

0

Мероприятий

6

Участники

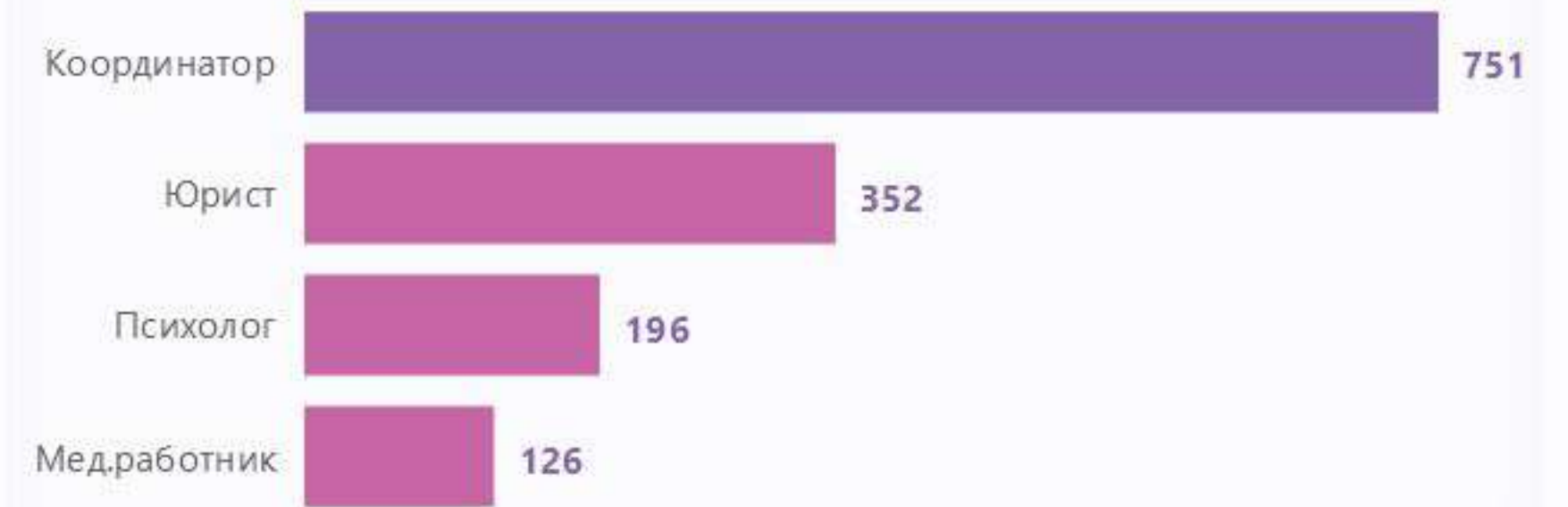
86



Консультации специалистов



Консультации специалистов

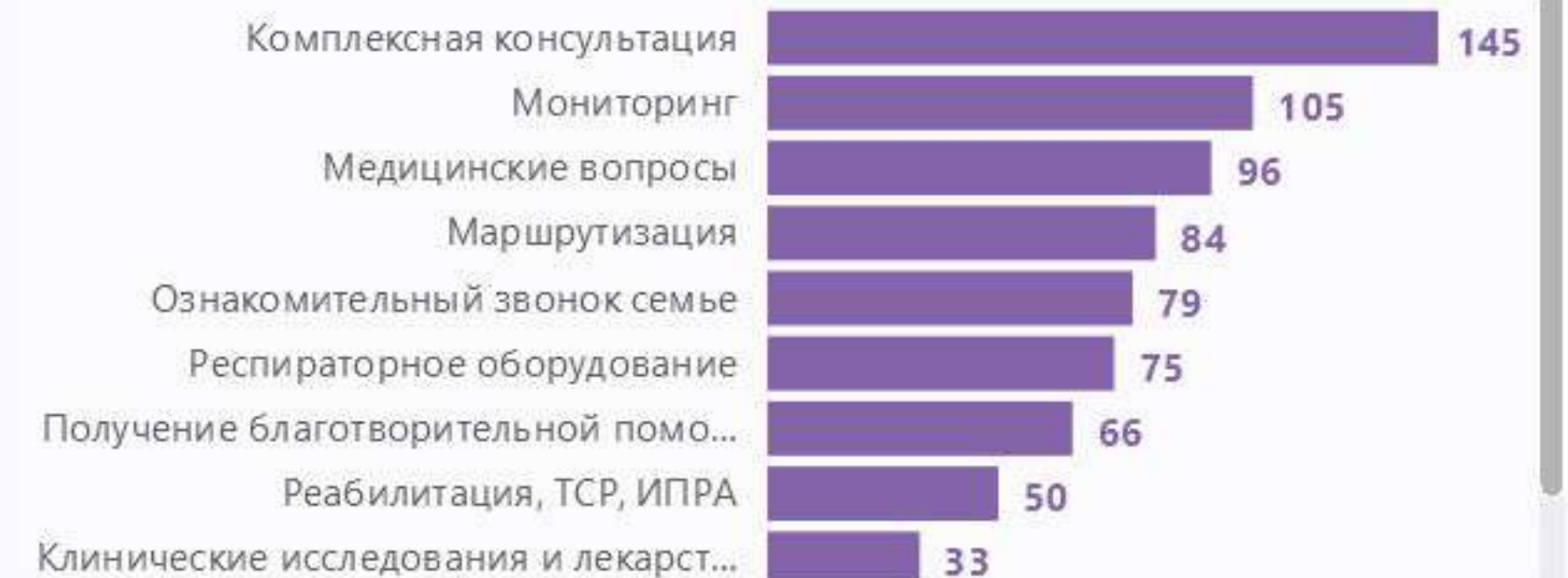


На проекте «Клиника СМА» наши семьи в одном месте и в один день получают консультации и высококвалифицированную помощь специалистов, обладающих опытом сопровождения больных со СМА.

География участников мероприятий



Консультации координатора по темам





ОБЩИЕ ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

КЛИНИКА СМА

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ И РАЗВИТИЕ

Год

2020



Получатели

158

Стоимость оборудования

7,07 млн

PRO-бонo

1,02 млн

Собранные средства

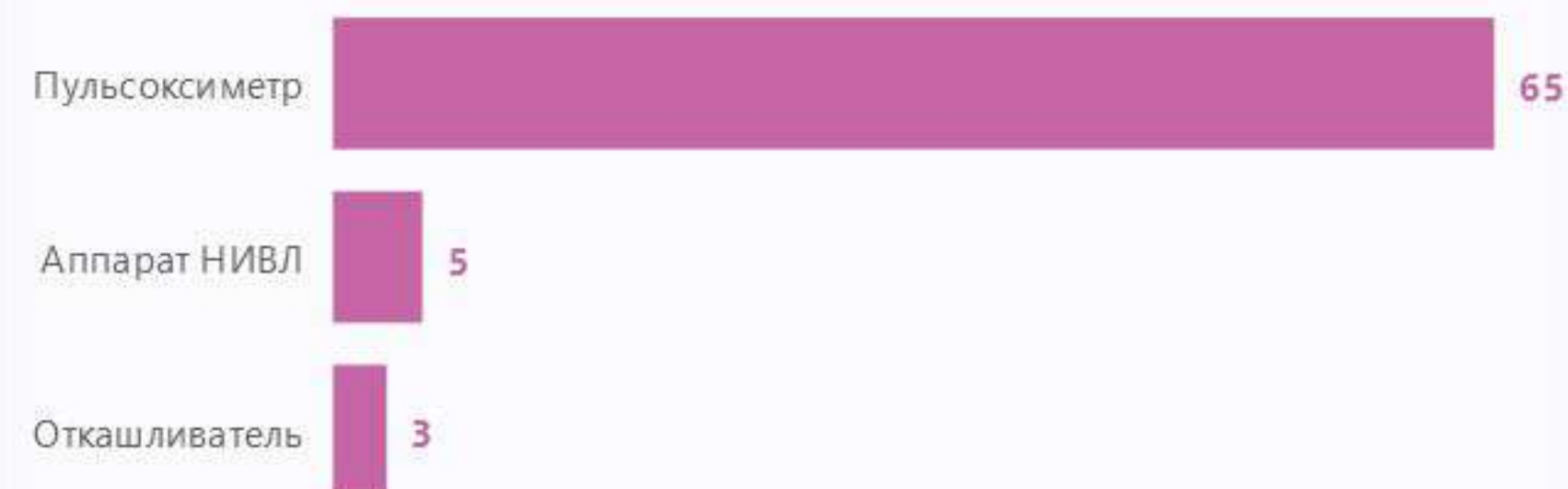
6,05 млн



Расходы на приобретение

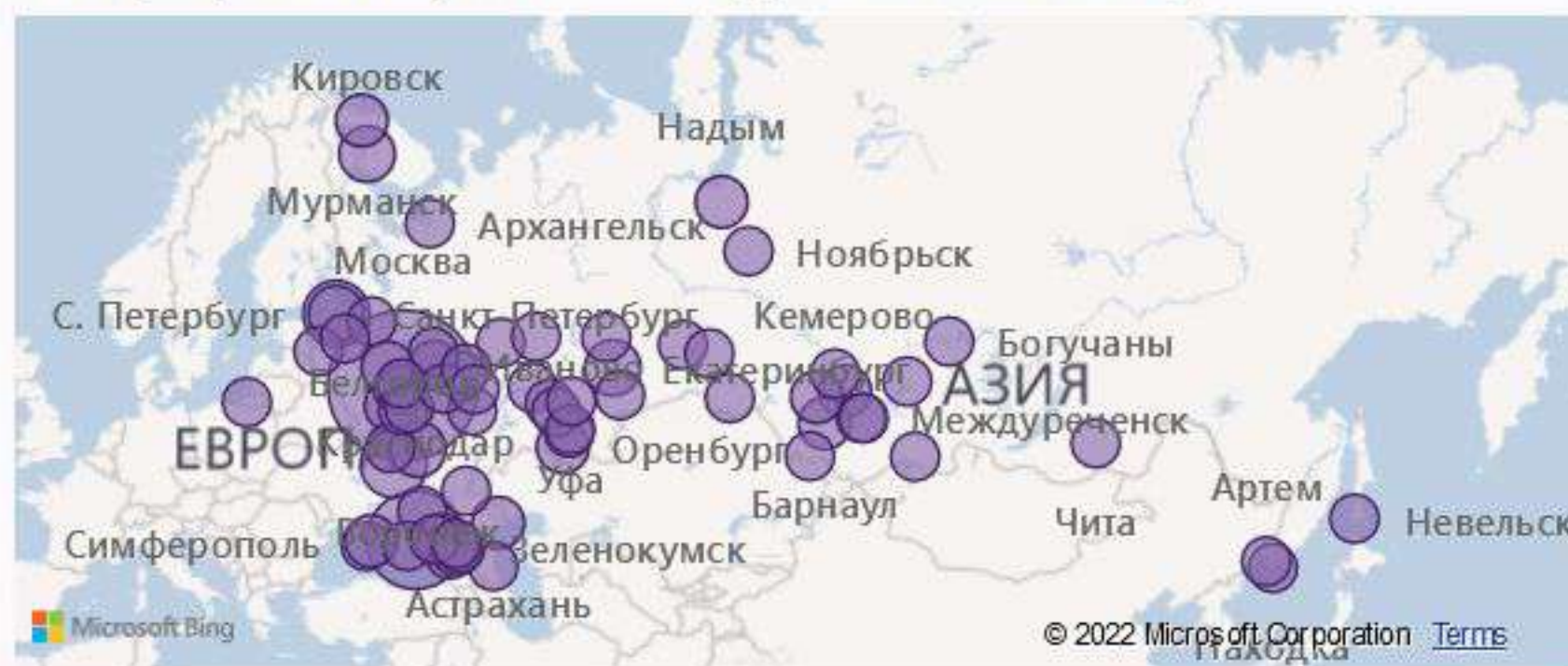


Воспользовались резервным оборудованием



Проект направлен на приобретение жизненно важного оборудования, расходных материалов, гигиенических средств и специализированного питания. Помощь оказывается за счет собранных средств и имущества переданного благотворителями в фонд PRO-бонo.

География получателей адресной помощи



Расходы на закупку оборудования

Оборудование	Количество, шт	Стоимость, руб
Аппарат НИВЛ	7	2 770 000
Откашливатель	2	1 080 000
Аспиратор	22	941 400
Расходные материалы	5535	812 949
Кресло-коляска	3	798 773
Подъемник	2	242 800
Всего	6115	7 070 640



ОБЩИЕ ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

ГОРЯЧАЯ ЛИНИЯ

КЛИНИКА СМА

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ И РАЗВИТИЕ

Год

2020



Участники

1 828

Мероприятия

31

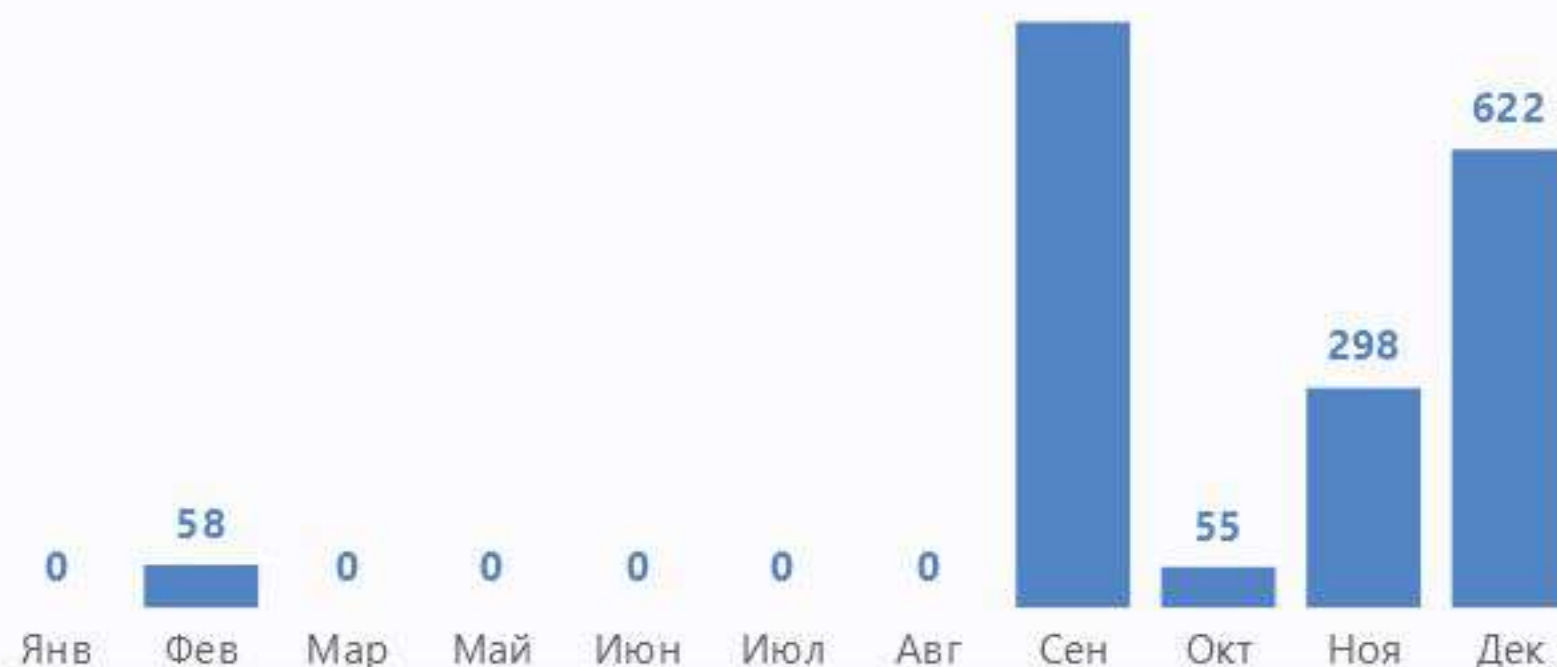
Конференция СМА

1

Публикации

83

Количество участников



Участников мероприятий

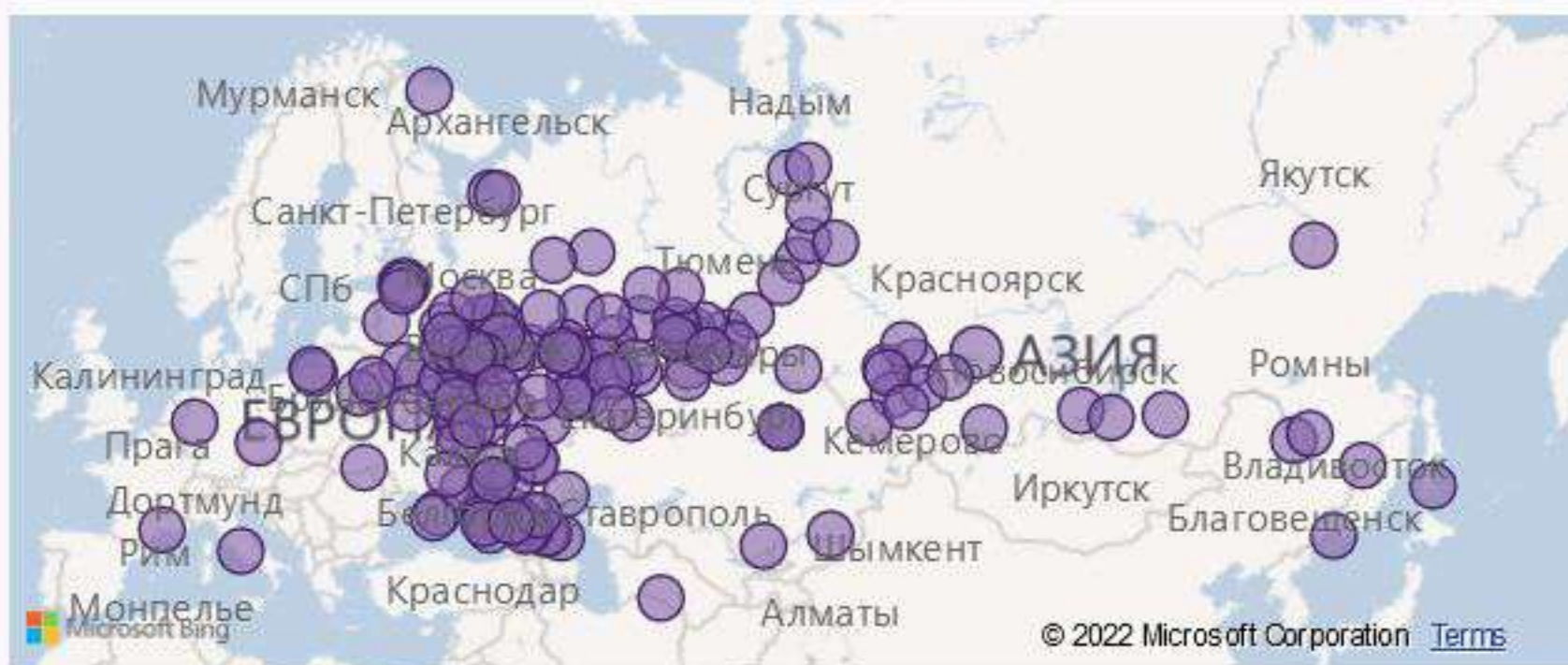


Публикации по темам



Задача проекта – передать опыт специалистов и сотрудников фонда врачам и родителям детей со СМА, а также объединить их вокруг фонда.
 Конференция СМА – ежегодная встреча врачей и пациентов со СМА.

География участников мероприятий



Участники мероприятий

