

[ПЕРЕЙТИ К ПРОЕКТАМ ФОНДА](#)

Год

2021



Благотворителей

1219

Пожертвований

34 млн

Оказано помощи

1499 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

2021



Пожертвований, руб.

33,8 млн

Расходы, руб.

27,1 млн 100,0%

Благотворители

1219

Средняя сумма, руб

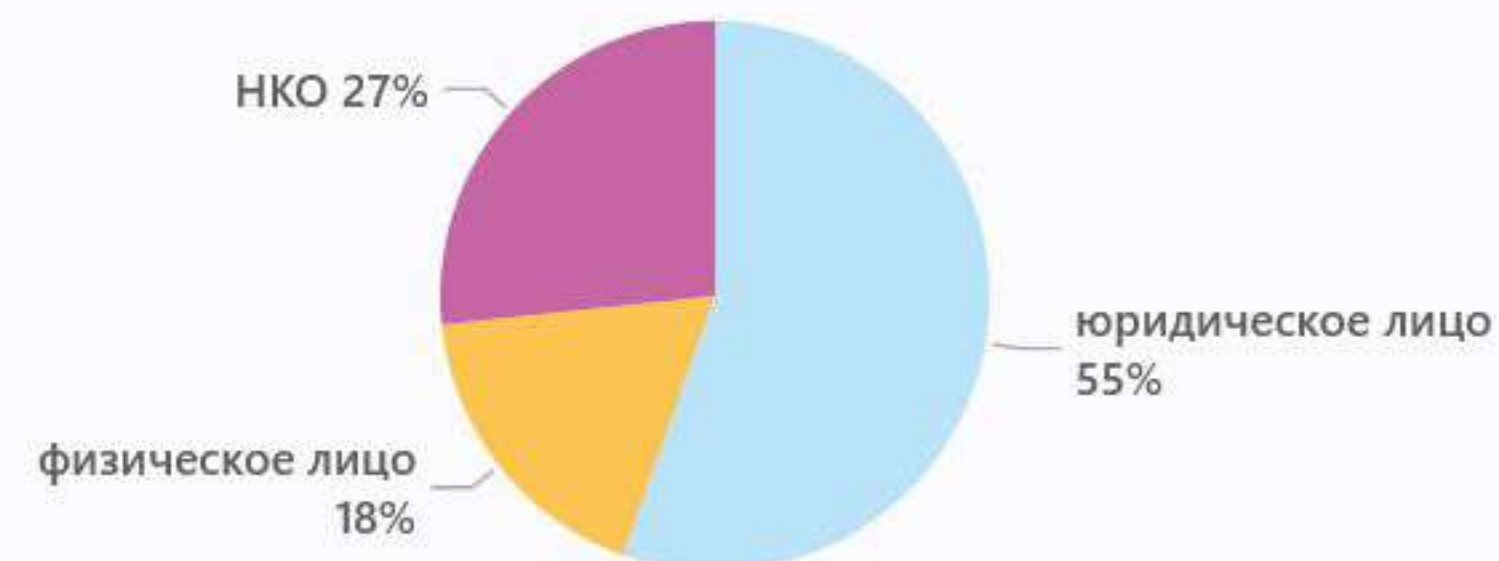
8 856



Динамика пожертвований, руб.



Благотворители



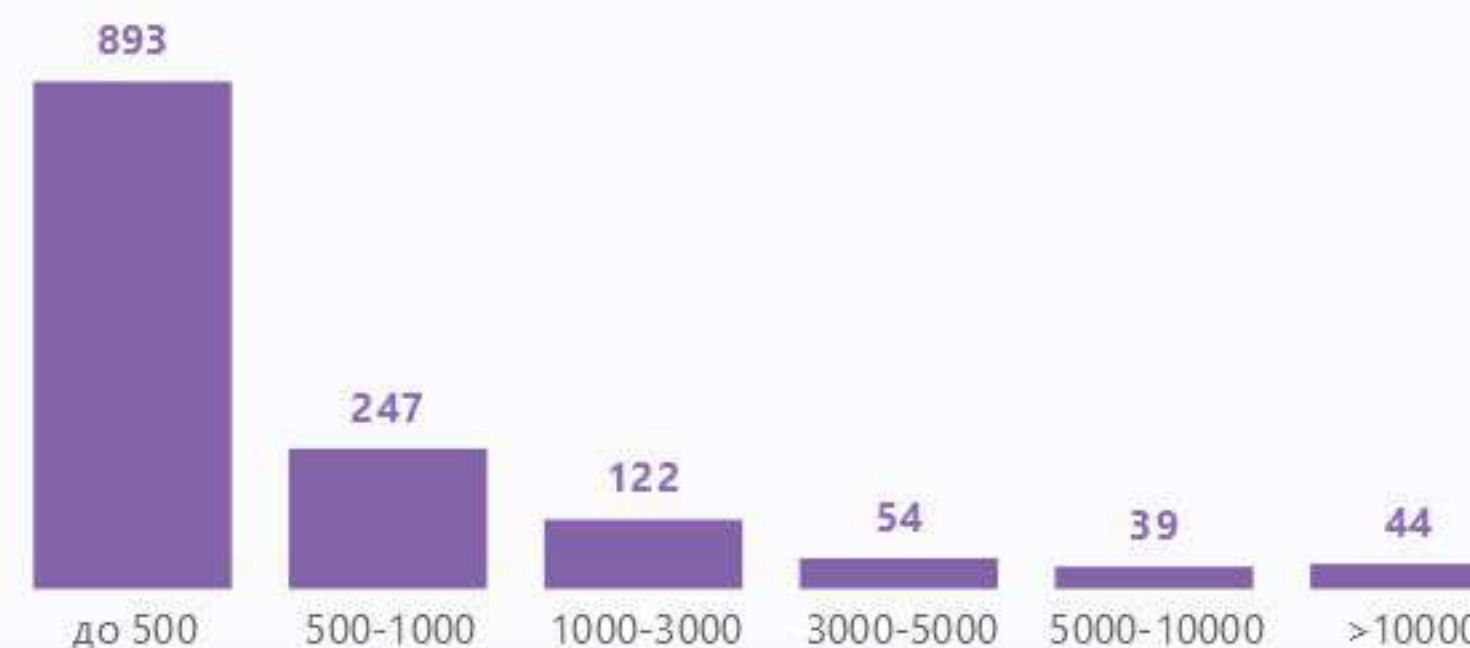
Задача фонда помогать детям и взрослым со СМА. Вы можете помочь нам сделать жизнь этих людей лучше. Мы будем благодарны за любую сумму регулярного или разового пожертвования.

ПОМОЧЬ

Расходы по проектам, руб.



Количество пожертвований по величине, руб.





ОБЩИЕ
ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ

КЛИНИКА
СМА

АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ
И РАЗВИТИЕ

Год

2021



Разовые консультации

895

Комплексные

59

Для организаций

13

Семей на мониторинге

64



Количество консультаций

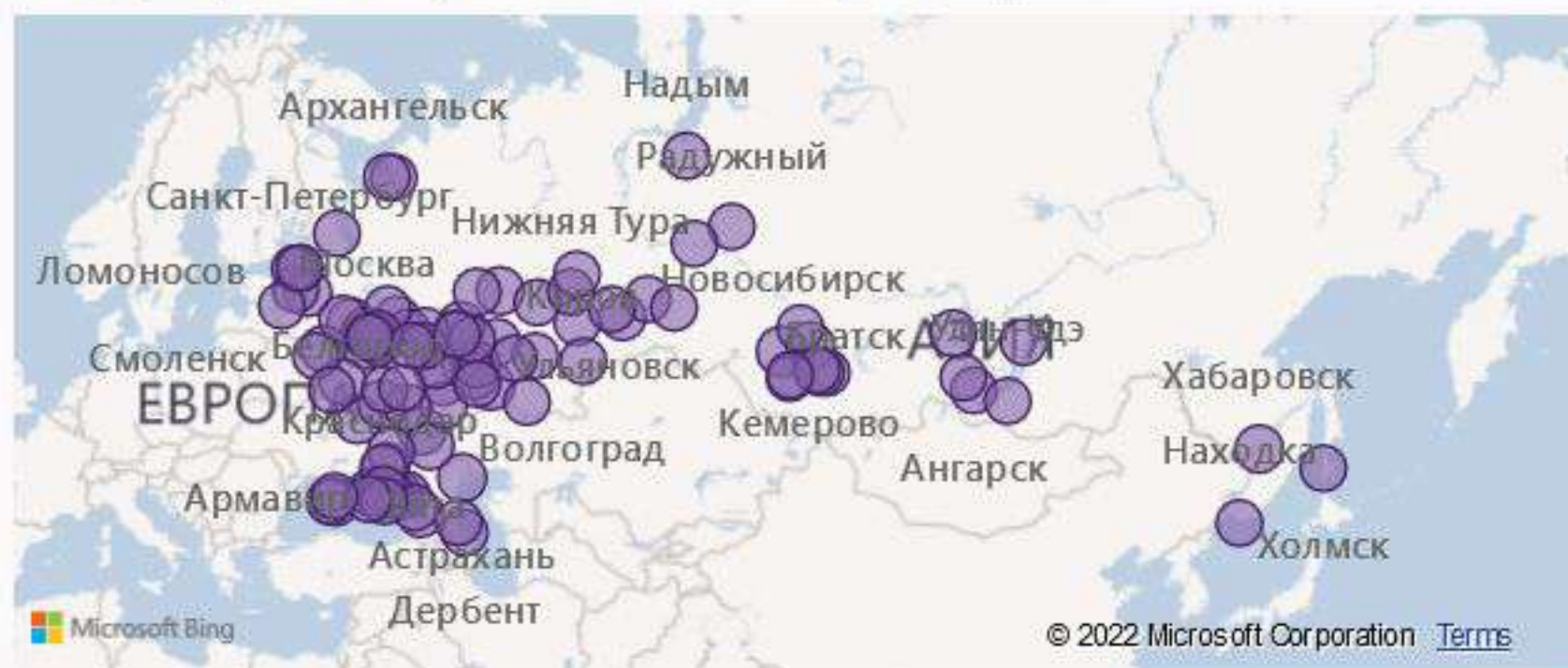


Разовые консультации по темам



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

2021



Количество консультаций

6786

Семьи на сопровождении

119

Новые семьи

165

Назначений терапии

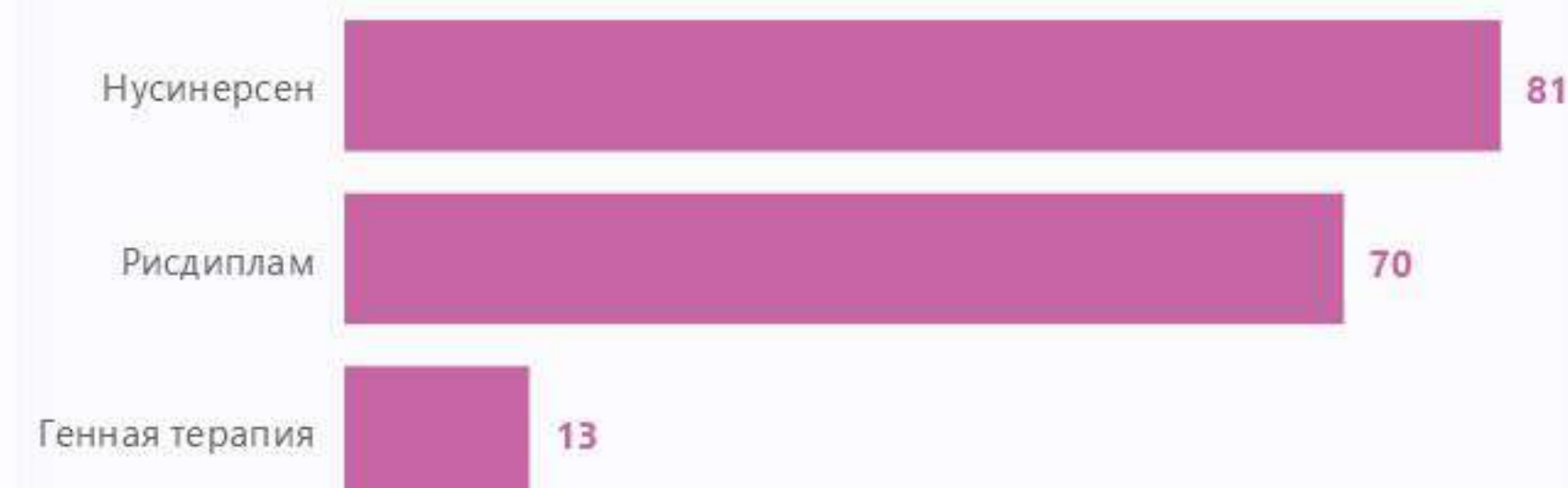
189



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 органы здравоохранения для организации лекарственного обеспечения	329
Составление и направление обращения в мед. учреждение	250
Обращения в органы прокуратуры и росздравнадзор	124
Судебное решение об обеспечении	30
Иск поданный в суд юристами фонда	22
Всего	800



ОБЩИЕ
ДАННЫЕ

АДАПТАЦИЯ

ГОРЯЧАЯ
ЛИНИЯ

**КЛИНИКА
СМА**

АДРЕСНАЯ
ПОМОЩЬ

ОБУЧЕНИЕ
И РАЗВИТИЕ

Год

2021



Семей в программе

67

Заявок на включение

139

Выведены из проекта

74

Мероприятий

11

Участники

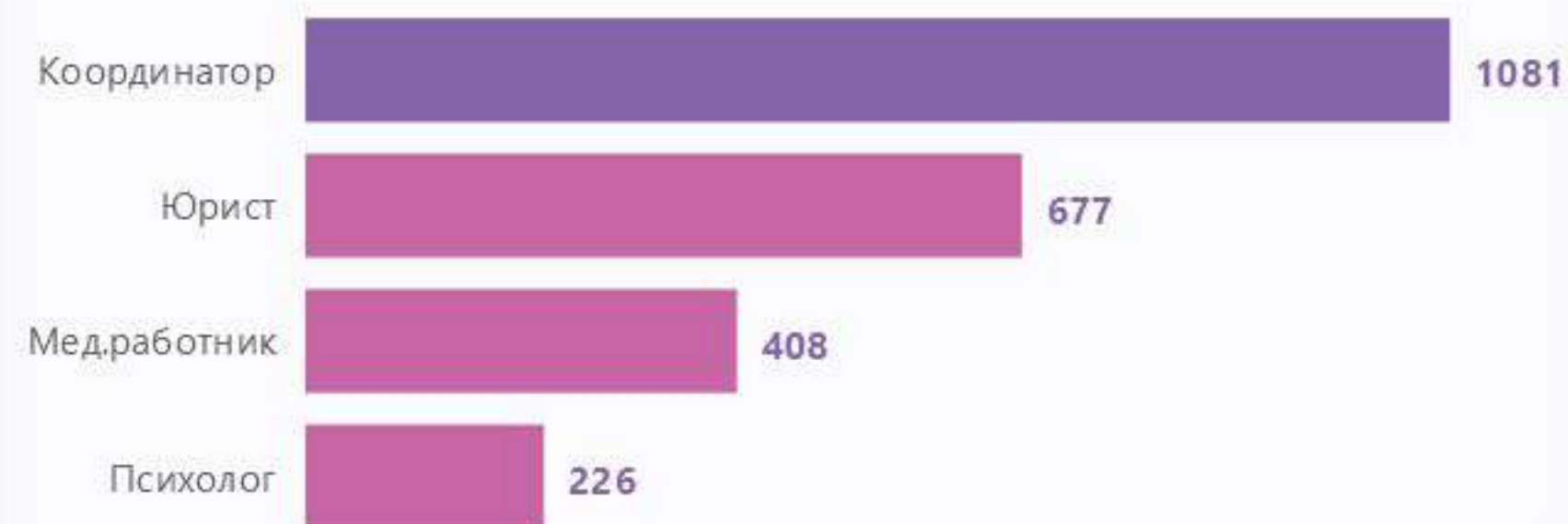
217



Консультации специалистов

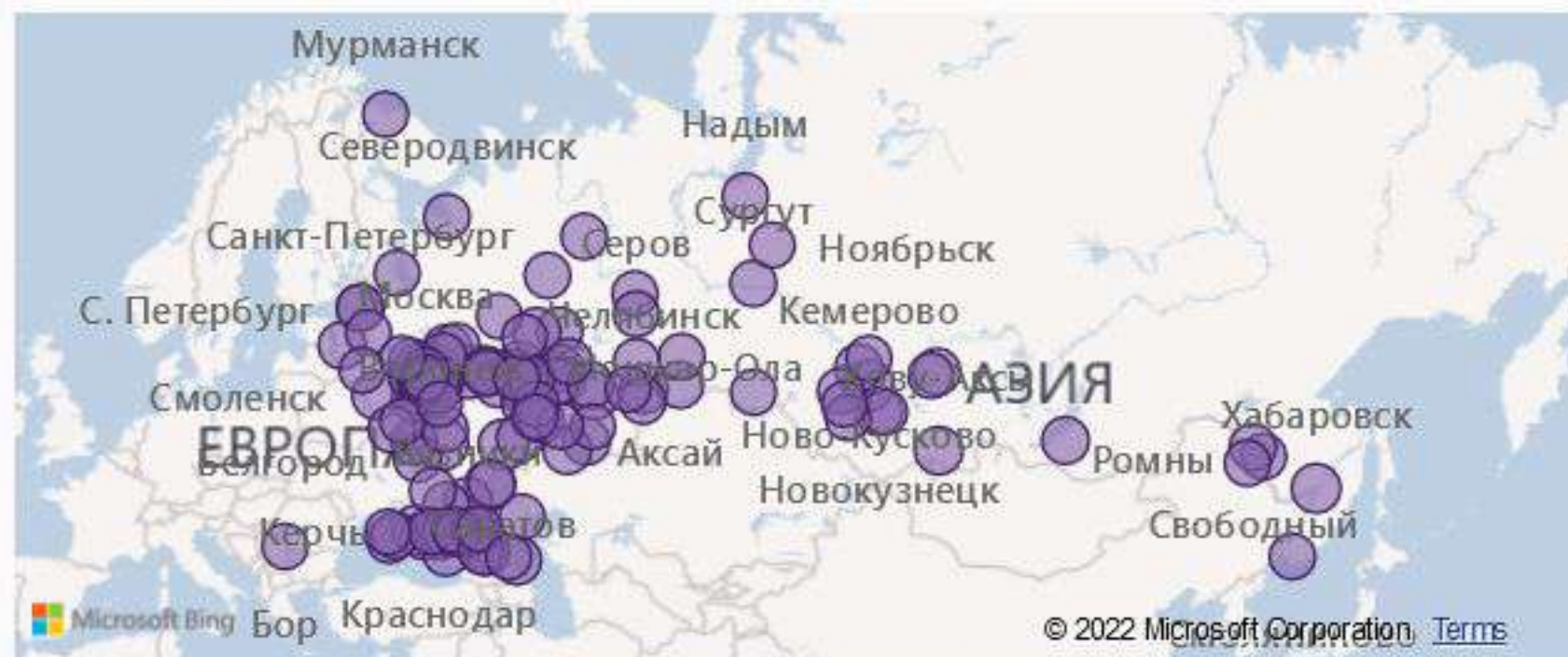


Консультации специалистов



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

2021



Участники

1 498

Мероприятия

26

Конференция СМА

1

Публикации

60

Количество участников



Участников мероприятий

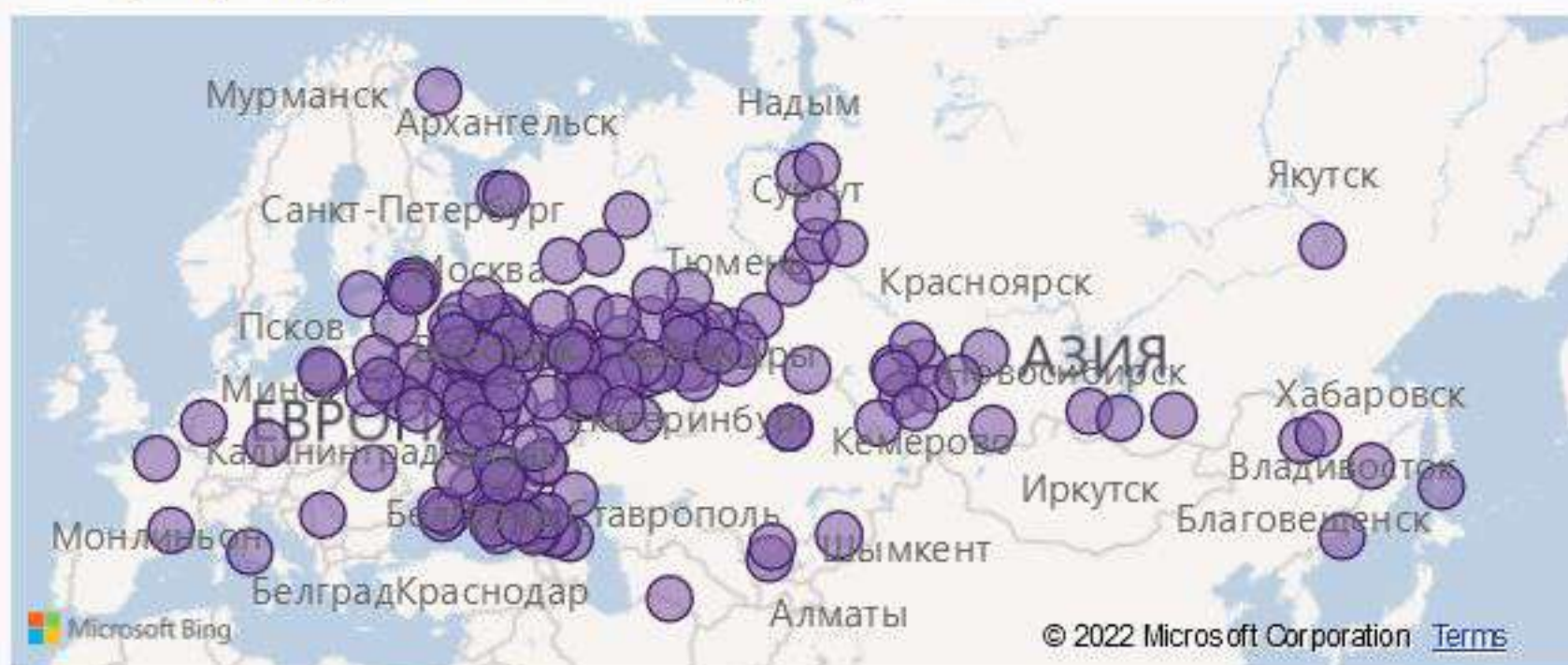


Публикации по темам



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

