

















[www.f-sma.ru](http://www.f-sma.ru)

# СЕМЬИ СМА ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2023

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОМОЩИ  
БОЛЬНЫМ СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИЕЙ  
И ДРУГИМИ НЕРВНО-МЫШЕЧНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ  
«СЕМЬИ СМА»

# СОДЕРЖАНИЕ

- |   |  |   |  |
|---|--|---|--|
|    | <b>3</b> Информация об организации             |    | <b>13</b> Психологическая помощь                           |
|    | <b>4</b> Структура фонда                       |    | <b>15</b> Юридическая помощь по лекарственному обеспечению |
|    | <b>5</b> Благотворительная программа           |    | <b>17</b> Юридическая помощь по социальным вопросам        |
|   | <b>6</b> Стратегические инициативы             |   | <b>19</b> Респираторная поддержка                          |
|  | <b>8</b> Обучение и развитие                   |  | <b>21</b> Такси  |
|  | <b>9</b> Медицинская помощь                    |  | <b>22</b> Адресная помощь                                  |
|  | <b>11</b> Информационно-консультативная помощь |  | <b>24</b> Финансовый отчет                                 |



# ФОНД «СЕМЬИ СМА»

## 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, нацеленная на системные изменения ситуации 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 и директор

Германенко Ольга Юрьевна

## Наши контакты



Телефон  
**+7 (495) 544 49 89**



Email  
**info@f-sma.ru**



Сайт  
**www.f-sma.ru**



# СТРУКТУРА ФОНДА

## Попечительский совет



**Александр  
Бородавко**

**Мария  
Никитина**



**Светлана  
Артемьева**



## Правление фонда

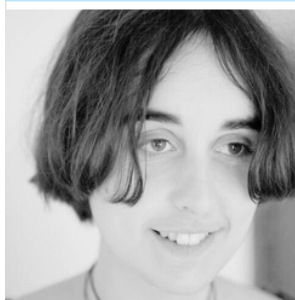


**Юлия  
Алексанина**

**Ольга  
Германенко**



**Лидия  
Мониава**



## Благотворительная программа

### Развитие системы помощи больным СМА



**Проект  
Адаптация**



**Проект  
Адресная помощь**



**Проект  
Горячая линия**



**Проект  
Клиника СМА**



**Проект  
Обучение и развитие**



**Проект  
Стратегические  
инициативы**



# БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



## Два направления работы фонда:

оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким;

работа, нацеленная на системные изменения ситуации оказания помощи и поддержки семьям.

**СМА  
всего лишь болезнь.  
Жизнь  
больше чем СМА!**

## «Развитие системы помощи больным СМА»

Программа направлена на всестороннее развитие и оказание помощи больным спинальной мышечной атрофией и их семьям на территории РФ, повышение ее качества, внедрение современных подходов и методик, стандартов оказания помощи, развитие информированности о заболевании, квалификации, знаний и навыков специалистов, занятых оказанием помощи больным СМА, развитие помощи в регионах.





# СТРАТЕГИЧЕСКИЕ ИНИЦИАТИВЫ

## Системные решения

Невозможно решить многочисленные проблемы больных СМА по всей России без прицела на системные изменения в общем подходе к оказанию помощи – без системной работы ничего меняться в стране не будет. А где системные решения, там коммуникация с властью. Невозможно что-то сделать без помощи и поддержки от государственных органов, от людей, которые принимают решения и способны влиять на то, как общая государственная система поддержки тяжелобольных людей работает в интересах вполне конкретной семьи.

## ЦЕЛЬ

объединить усилия различных организаций и структур для развития эффективной комплексной системы помощи и поддержки пациентов со спинальной мышечной атрофией, а также представлять интересы и потребности больных СМА, которые должны быть слышны и учитываться.

Мы видим свою задачу в том, чтобы на разных площадках озвучивать, объяснять, доносить, анализировать и представлять интересы и потребности наших семей со СМА. Мы стараемся использовать любые возможности и заходить в любые двери, за которыми обсуждаются вопросы, важные для наших подопечных.





# СТРАТЕГИЧЕСКИЕ ИНИЦИАТИВЫ

Мы видим свою задачу в том, чтобы на разных площадках представлять интересы и озвучивать потребности наших семей со СМА.

## КЛЮЧЕВЫЕ ВОПРОСЫ

- Необходимости переноса лечения СМА на федеральный уровень
- Организации междисциплинарной помощи и нервно-мышечных центров компетенций на территории субъектов РФ
- Индивидуальные закупки ТСР, своевременное обеспечение медицинским оборудованием
- Необходимость организации пребывания сопровождающих взрослых на колясках во время нахождения в стационаре
- Необходимость обеспечения лекарственной терапией пациентов с паллиативным статусом

## РЕГИОНЫ ВЫСТУПЛЕНИЙ

Алтайский край, Белгородская область, Волгоградская область, Донецкая Народная Республика, Иркутская область, Калужская область, Красноярский край, Ленинградская область, Москва, Московская область, Нижегородская область, Новосибирская область, Пензенская область, Республика Башкортостан, Республика Бурятия, Республика Чечня, Республика Крым, Республика Татарстан, Ростовская область, Рязанская область, Сахалинская область, Санкт-Петербург, Смоленская область, Тверская область, Удмуртская Республика, Хабаровский край, Ярославская область.



# ОБУЧЕНИЕ И РАЗВИТИЕ

## ЦЕЛЬ

Проект направлен на развитие системы помощи больным СМА и их семьям: повышение ее качества, внедрение современных стандартов, повышение информированности о заболевании, знаний и навыков семей и специалистов, занятых оказанием помощи больным СМА.

**518**  
**УЧАСТНИКОВ**

### VII Конференция СМА

приняли участие 518 человек, из них 242 медицинских специалиста и сотрудников НКО, 203 больных СМА и их близких. С докладами выступили ведущие специалисты в области оказания помощи пациентам с нервно-мышечными заболеваниями

**105**  
**УЧАСТНИКОВ**

### Вебинары

Цель – помочь семьям разобраться в особенностях заболевания, приобрести знания, необходимые для ухода за больным. Мы провели 5 вебинаров в которых приняло участие 105 слушателей.

**498 500**  
**ПОСЕТИТЕЛЕЙ**

### Портал «Все о СМА»

На портале размещены статьи по различным аспектам СМА.

В 2023 году мы подготовили и разместили на портале 39 статей.

**295**  
**СКАЧИВАНИЙ**

### Информационно-издательская деятельность

Переведен и размещен на сайте фонда “Справочник по Международным стандартам по уходу за пациентами со СМА” 2017 год





# МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

## Клиника СМА

это одновременно медицинское и обучающее 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 консультации медицинских специалистов, недоступных для них в родном регионе.

### Семьи

**78** семей получили консультации специалистов

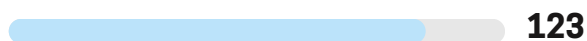
### Очные консультации

**433** очных консультаций врачей

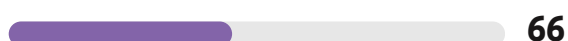
### Онлайн-консультации

**6** онлайн-консультаций врачей

### Физический терапевт



### Респираторная поддержка



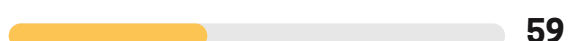
### Ортопед



### Психолог



### Диетолог



### Педиатр



### Невролог



### Логопед





# МЕДИЦИНСКАЯ ПОМОЩЬ

## ОТЗЫВЫ ПОДОПЕЧНЫХ

### Вера, мама Валерии и Варвары

*Я бы выделила из всех специалистов гастроэнтеролога. Просто супер! Несмотря на то, что нас уже видела, еще уделила нам час точно, расписала меню, ответила на все вопросы, даже дурацкие. Посмотрела девочку, пощупала.*

### Ирина, мама Ивана Л.

*От всей нашей семьи хочу сказать большое спасибо вам и всей вашей команде за то, что организовываете такие мероприятия, очень важные, нужные и полезные для деток со СМА и их родных.*

*Все приглашенные врачи очень внимательные, чуткие, любящие свою работу, знающие подход к деткам. Рекомендации, которые мы от них получили, уже применяем. Спасибо большое за мешок Амбу. Ваня сам оценил дыхательную гимнастику с его помощью. Замечает, что расширяется грудная клетка и ему в целом становится легче дышать.*

*Спасибо большое за ваше время, силы, терпение, за ваш бесценный труд, который вы посвящаете на благо деток со СМА.*



*Врач по респираторной поддержке, уже написала, что хорошо прием прошел. Все рассказала, показала, проконсультировала про технику, которую я правда еще не видела в глаза, но уже имею представление о ней. Невролог тоже понравился. Посмотрела обеих, дала рекомендации. Педиатр хорошую консультацию провел. На вопросы все ответила, сама многое рассказала*

# ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОМОЩЬ



Одна из основных задач фонда – помочь больным СМА и их семьям адаптироваться к заболеванию.

Любая семья, столкнувшаяся со СМА, всегда может обратиться в фонд за информацией и консультацией по любым вопросам, связанным с заболеванием.

Фонд предоставляет разовые консультации, а также длительное сопровождение семей.

Итог работы проекта – подопечная семья выходит из информационного вакуума и получает достоверные знания о том, что происходит в мире СМА, а также составляется план действий того, как необходимо поступать при наличии определённой симптоматики и ситуации.

## **596** семей получили информационную помощь

Из них 398 семей с детьми и 207 взрослых пациентов

## **190** семей находились на длительном сопровождении

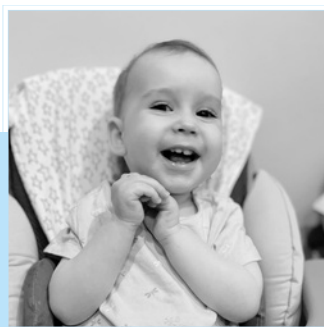
## **2695** консультаций провели сотрудники проекта

Что делать после постановки диагноза? Как предотвратить сопутствующие осложнения? Как получить квалифицированную помощь врачей и многие другие вопросы задавали семьи на консультациях.



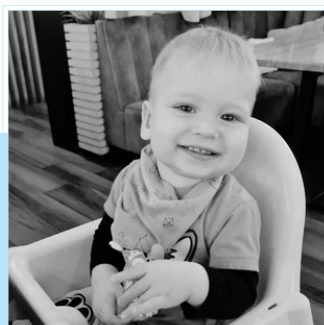
# ИНФОРМАЦИОННАЯ ПОМОЩЬ

## ОТЗЫВЫ ПОДОПЕЧНЫХ



### Виктор, папа Виктории Д.

*О фонде "Семьи СМА" узнал из соцсетей. Спасибо сотрудникам, которые всегда находятся на связи! Дали подробную информация о фонде и чем они занимаются, ответили на все вопросы, поддержали в тот момент, когда не понимаешь, что делать и как действовать с таким диагнозом у ребёнка. Мои пожелания "самые наилучшие" для людей, которые посвятили своё время помощи детям и поддержки их близких.*



### Анна, мама Макара Я.

*После обращения в фонд стало спокойнее. Мы поняли, что могут подсказать, какое оборудование нужно и для чего оно необходимо, как им пользоваться. Если Макару что-то необходимо, например, мешок Амбу или пульсоксиметр, мы знаем, что фонд может нам отправить это.*

*Алена, спасибо, что всегда знаешь ответы на важные вопросы и за помощь, которую ты предоставляешь! Что интересуешься всегда о состоянии и здоровье Макара. Спасибо, что всегда внимательна и всегда на связи!*



### Алина, мама Глеба И.

*Выражаю огромную благодарность всем сотрудникам фонда за помощь, за поддержку. В любое время можно обратиться и в режиме онлайн консультации помогут, и даже если с какими-то вопросами трудности, ищем вместе пути решения проблемы. Очень приятно, что звонят сами, небезучастно относятся к проблеме каждого ребёнка, что очень важно для каждого родителя, который столкнулся с болезнью. Большое спасибо за помощь. Здоровья и мира.*





# ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

Цель психологической работы – помочь семье адаптироваться к болезни, пережить сложную ситуацию.

Профессиональное сопровождение специалистом - психологом необходимо семье и пациенту на всех этапах болезни, желательно, с момента постановки диагноза и до сопровождения горевания родных в случае смерти пациента со СМА

## 105 СЕМЕЙ

Семьям, в первую очередь, необходимы грамотная информация и психологическая поддержка, которые можно получить в процессе консультирования.

## 587 КОНСУЛЬТАЦИЙ

Консультирование помогает решать бытовые и экзистенциальные вопросы, нормализует состояние в случаях повышенной тревожности, дает возможность открыть внутренние ресурсы, посмотреть на проблему с другого ракурса и найти способ ее решения.

## ТЕМЫ ЗАПРОСОВ

- Психологическая поддержка и принятие. Информирование 129
- Психодиагностика 101
- Снижение тревожности 88
- Внутрисемейные отношения 71
- Психотерапевтическая работа 67
- Мониторинг состояния. Эмпатическое слушание 65
- Сопровождение горевания 53
- Коррекционно-развивающее занятие 13



# ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

## ОТЗЫВ ИВАНА Ж.

*Более двух лет я общаюсь с такими же, как и я, СМА-шками. Многих из них я знаю благодаря фонду. Всё это время со мной поддерживают контакт и оказывают бесценную, уникальную помощь работники Семьи СМА. Без них я никогда бы самостоятельно не справился с очень важными вопросами, и моя жизнь абсолютно точно была бы другой, более сложной, тяжёлой.*

*Недавно в моей семье случилось несчастье – ушла из жизни моя любимая сестричка Вероничка. После этой невосполнимой потери я понял, что без дополнительной помощи мне будет крайне сложно пережить эту утрату. В фонде меня познакомили с психологом, доброй, открытой, понимающей и общительной женщиной - Ольгой Харьковой. В момент, когда я не смог найти ответы на вопросы, которые переполняли мою голову, Ольга сумела мне помочь. До общения с ней некоторые вещи казались мне непонятными, я не видел и не знал как с ними можно справиться. После нескольких наших бесед Ольга дала мне возможность взглянуть на определённые аспекты жизни под иным углом и увидеть, что решения, пусть и непростые, но всё же существуют. Самым важным во взаимной работе явилось то, что наше общение в результате дало мне силы начать справляться с горем, и помогать это делать моим близким.*

*От всей души хочу сказать искреннее спасибо Ольге за её труд. Я очень благодарен за её внимание, понимание, и неподдельное желание помочь, которое было реализовано очень простыми, но такими важными и нужными каждому человеку средствами – добрыми и открытыми словами, сказанными в нужную минуту.*





# ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ПО ЛЕКАРСТВЕННОМУ ОБЕСПЕЧЕНИЮ

**Цель - помочь больным  
СМА и их семьям  
получить лекарственную  
терапию.**

Больные СМА и их родственники могут получить как разовую консультацию, так и комплексное сопровождение на всем пути от момента постановки диагноза до получения лечения. Специалисты Службы отвечают на возникающие вопросы, готовят необходимые документы, представляют интересы пациентов в различных инстанциях.

**2 605 консультаций**

было проведено за год

**102 взрослых со СМА**

находились на постоянном сопровождении сотрудниками службы

**261 обращение**

от имени подопечных было подготовлено сотрудниками службы

**44 пациента**

начали терапию при поддержке фонда



# ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ПО ЛЕКАРСТВЕННОМУ ОБЕСПЕЧЕНИЮ

## ОТЗЫВЫ ПОДОПЕЧНЫХ



### Ольга Николаевна К.

*Мне 52 года. С раннего детства я больна СМА и всю свою жизнь пыталась бороться с этим заболеванием, которое, увы, наступало по всем позициям. Когда наконец-то появилось лечение, я была очень рада этому, хотя сильно сомневалась, что смогу его получить из-за высокой цены и сложности с назначением. Но тут случилось чудо, мне на помощь пришёл фонд Семьи СМА. Благодаря фонду я не только смогла подтвердить диагноз, но и получить лечение препаратом \*\*\*. Мои мышцы начали потихоньку оживать, прошла депрессия, меньше мучает усталость. Я безмерно благодарна сотрудникам фонда за ту помощь, что они мне оказали и продолжают оказывать. Как же хорошо, что вы у нас есть!*



### Юлия Викторовна Ф.

*Хочу поблагодарить вас за неоценимую помощь и содействие в организации лечения больных СМА. У меня была сложная ситуация с получением лекарства – второе серьёзное заболевание, невозможность выезжать из дома. Самарский регион сложный в предоставлении дорогостоящего лечения для взрослых. В итоге, нам удалось добиться лечения даже без обращения в суд. И вот уже почти два месяца я принимаю препарат \*\*\*! По самочувствию я как будто вернулась на несколько лет назад. Это необыкновенно радостные и удивительные чувства! Большое спасибо за ваш благородный труд!*



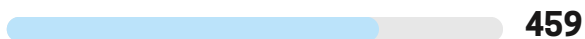
# ЮРИДИЧЕСКАЯ СЛУЖБА ПО СОЦИАЛЬНЫМ ВОПРОСАМ

## Цель

Решение социально-правовых вопросов пациентов со СМА, которые получают отказы в получении полного объема поддержки от государства.

Юрист помогает получить всю необходимую информацию, разъясняет содержание нормативных актов и содействует в решении конкретной социально-правовой проблемы, сопровождая подопечных до получения результата.

## Получение ТСР



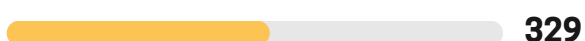
## Респираторное оборудование



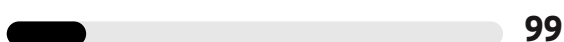
## Иное



## Оформление ИПРА и инвалидности



## Доступная среда



## Паллиативный статус



## Социальные выплаты



## Обеспечение спецпитанием



## 335 семьи

находились на сопровождении юриста

## 179 семьи

закончили работу по достижению необходимого результата

## 29 миллионов

стоимость оборудования полученного семьями от государства благодаря работе с юристом





# ЮРИДИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

## ОТЗЫВЫ ПОДОПЕЧНЫХ

Софья Г.

*Спасибо огромное за поддержку! Мы довели это дело до конца. Если бы не ваша работа, мы бы до сих пор сидели и горевали.*

Виктория З.

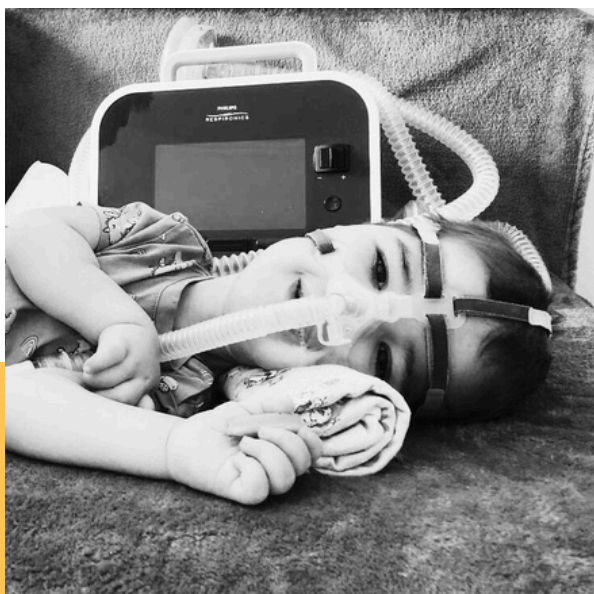
*Хочется выразить огромную благодарность юристу фонда "Семьи СМА" Елене Кузьминой за консультации юридического характера. Возникли проблемы при получении респираторного оборудования от Паллиативной службы. Елена всегда была готова прийти на помощь; давала грамотные консультации, помогала при составлении заявлений, всегда находила время для решения нашей проблемы. Елена-отзывчивый и добрый человек, грамотный юрист. профессионал своего дела. От всей нашей семьи мы от всего сердца благодарим Елену за помощь в **решении** нашей проблемы. Хотим ей пожелать здоровья. успехов в нелегком труде терпения и просто человеческого счастья.*



Дарья В.

*Спасибо большое Лене, что она помогала, советовала. Я столько вопросов задавала. Спасибо за твою выдержку. Теперь я тоже на электро первый раз в жизни!*

# РЕСПИРАТОРНАЯ ПОДДЕРЖКА



Пациенты со СМА  
нуждаются  
в респираторной  
поддержке.

Часто больные СМА их семьи оказываются в сложной ситуации из-за невозможности быстро найти оборудование. Именно поэтому Фондом реализуется программа временного предоставления резервного оборудования в пользование подопечному со СМА.

## 01. Аппарат НИВЛ

19 человек воспользовались резервными аппаратами НИВЛ. Причина передачи оборудования:

- Необходимость в экстренной респираторной поддержке
- Болезнь подопечного
- Беременность матери со СМА
- Поломка оборудования

## 03. Аспиратор, пульсоксиметр

8 человек воспользовались аспиратором и пульсоксиметром

## 02. Откашливатель

17 человек воспользовались откашливателем. Оборудование предоставляется в экстренных случаях и позволяет поддержать семью в сложной ситуации до момента, пока семья не найдет решение.

## 04. Респираторная диагностика

177 семей из 16 регионов провели диагностику дыхательной функции и смогли своевременно оценить необходимость начала респираторной поддержки



# РЕСПИРАТОРНАЯ ПОДДЕРЖКА

## ИСТОРИЯ ДАВИДА

Малыш заразился, инфекция стала стремительно распространяться, перешла в бронхит. Маме объяснили, что в рамках государственных гарантий удастся получить оборудование не раньше, чем через год. А что делать этот год?

Координаторы фонда в экстренно быстрые сроки предоставили резервное оборудование во временное пользование пока необходимые аппарат НИВЛ и откашливатель не выдаст государство.

По приезду в больницу малыш просто был вялым. А через день уже находился в реанимации в критическом состоянии, с экстренно низкими значениями сатурации, непрерывно частым дыханием и на грани потери сознания. Еще немного, и мальчик совсем не сможет дышать, специалисты настаивали на немедленной интубации. Это значит — практически жизнь в реанимации, питание через зонд, постельный режим без движения.

Вместо интубации консилиум врачей принял решение подключить ребенка к переданному фондом оборудованию и понаблюдать за динамикой. Аппарат НИВЛ Давиду подключили прямо в реанимации.



Спустя несколько дней ребенку стало намного лучше! Давид дома. Он окреп, научился поворачиваться, пробует удерживать головку. Дыхание у малыша практически в норме, аппаратом НИВЛ пользуется только в ночное время на несколько часов.

*«Мы ведь оборудование получили буквально за несколько дней до госпитализации и попадания сына в реанимацию, и я хочу посоветовать родителям малышей со СМА, в первую очередь обзавестись всем необходимым, что может понадобиться в критический момент и спасти ребенка. Сейчас понимаю, что резкое изменение в состоянии здоровья может наступить буквально за минуты, и чтобы успеть, нужно заранее иметь жизненно важные приборы, они должны быть всегда рядом, даже если на данный момент не нужны».*

# ПОМОЩЬ РЯДОМ ТАКСИ

## 136 семей

получили помощь по  
программе «Помощь рядом»

## 1917 поездок

на такси состоялось  
в 2023 году

*Большое спасибо БФ "Семьи СМА" и благотворительному сервису от Яндекс-такси "Помощь рядом". Благодаря тому, что наша дочь является подопечной Фонда, мы можем воспользоваться такси бесплатно, что для нас значимо, так как в семье один работающий родитель. У нас нет автомобиля, а пользоваться услугами такси, чтобы съездить с ребенком-инвалидом в медицинское учреждение, на реабилитацию, приходится постоянно. На прошлой неделе у нас была запланирована реабилитация, и перед самой реабилитацией пришлось поехать в травмпункт, к счастью все обошлось! Туда мы съездили и потом целую неделю ездили на реабилитацию. Водители исключительно вежливые. Благодарим!*

*Отзыв Элины, мамы Маши*

## Помощь рядом

Фонд участвует в проекте «Помощь рядом» и оказывает помощь в передвижении по городу для маломобильных граждан. Благодаря ему подопечные Фонда могут заказывать бесплатные поездки и добираться на такси безопасно и комфортно. Такси можно заказать для передвижения по Москве, Московской области, Тюмени.



# АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ



От наличия оборудования и технического средства зачастую зависит жизнь и здоровье больных СМА.

Фонд помогает приобрести необходимое оборудование, расходные материалы, гигиенические средства и спецпитания если их нельзя получить от государства, оборудование входит в список оборудования первой необходимости, рекомендовано врачом или есть показания к его применению.

**142** Семьи

получили помощь фонда в приобретении необходимого оборудования

**9 528 156** Рублей

сумма затраченных денежных средств на адресную помощь

**131 548** Рублей

расходы по доставке семьям адресной помощи

**68** Регионов

проживания семей получивших адресную помощь





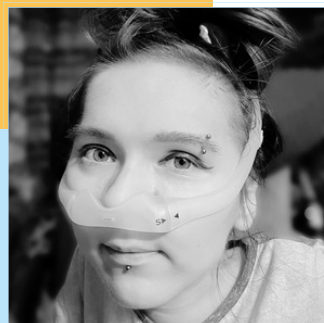
# АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

## ОТЗЫВЫ ПОДОПЕЧНЫХ



### Мама Льва К.

*Хочу выразить огромную благодарность за помощь моему сыну в получении маски для НИВЛ! Для него это жизненно необходимо. Благодаря вашим добрым сердцам, Лёвушка теперь сможет спокойно спать и не допустит серьезных проблем с дыханием! Пусть судьба вознаградит вас крепким здоровьем и благополучием! Не могу не высказать, как ценно то, что вы не стояли в стороне, а помогли и поддержали! Это бесценно для нас! Именно ваша поддержка дает сил жить и двигаться дальше, спасибо вам за отзывчивость, за то, что помогли нам в трудный момент! В наше время приятно осознавать, что есть такие не равнодушные и искренние люди, как Вы! Ваша открытая душа и теплота делают мир ярче и светлее! Мы всегда будем помнить Ваше добро и мы искреннее надеемся, что оно к вам вернется в 100 кратном размере.»*



### Анна Валериевна К.

*Огромная благодарность фонду "Семьи СМА", который уже не первый раз помогает мне необходимыми и нужными вещами при моем диагнозе СМА. Такие как маски для аппарата НИВЛ, мешок Амбу, спец.питание. Самостоятельно приобрести эти вещи не имею возможности потому что живу с мамой вдвоём на пенсию, родственников никаких нет, мама не имеет возможности работать потому что за мной нужен круглосуточный уход. Спасибо большое фонду за помощь!!!*

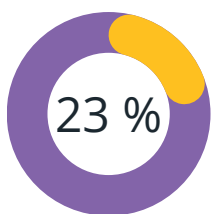


### Арсений Г.

*Огромное спасибо фонду «Семьи СМА» за оперативную помощь. Приехали в Москву на реабилитацию и с собой не оказалось нужных расходников для откашливателя, но как всегда фонд пришёл на помощь в трудную минуту. Безмерно благодарны!*

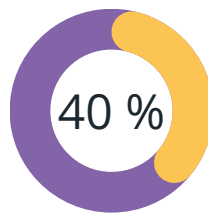
# ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ

## Поступления



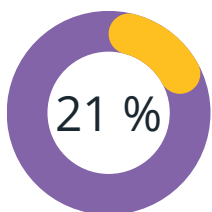
**5 756 881**

Пожертвования от других НКО



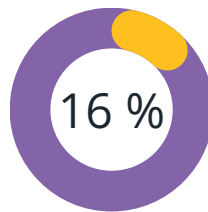
**10 059 968**

Пожертвования от юридических лиц



**5 191 421**

Частные пожертвования



**3 997 775**

Приносящая доход деятельность

## Расходы

### Административные расходы

**3 369 538**

Заработная плата административного персонала	1 871 900	7 %
Расходы на аренду и содержание офиса	1 038 704	4 %
Общие административные расходы	399 170	2 %
Расходы на программное обеспечение и связь	59 765	0 %

### Реализация благотворительной программы

**22 143 854**

Заработная плата сотрудников	8 735 307	34 %
Расходы на приобретение оборудования для подопечных	8 014 506	31 %
Юридическое и социально-правовое сопровождение	1 855 500	7 %
Оплата медицинских услуг и реабилитации	1 342 560	5 %
Расходы на проведение мероприятий	1 148 306	5 %
Транспортные расходы, расходы на доставку	363 463	1 %
Командировочные расходы	265 689	1 %
Наполнение и обслуживание информационного портала	256 921	1 %
Расходы на оборудование, программное обеспечение	97 999	0 %
Услуги связи, почтовые расходы	63 603	0 %



## Наша миссия

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

# ФОНД СЕМЬИ СМА

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.



Телефон

**+7 (495) 544 49 89**



Email

**info@f-sma.ru**



Сайт

**[www.f-sma.ru](http://www.f-sma.ru)**



Соцсети

**<https://vk.com/smafamily>**