



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи
семьям с рахитоподобными
и другими орфанными
заболеваниями

Годовой отчёт 2025



Видеть редкое. Дарить будущее.



О Фонде



Мы единственный Фонд в России, который системно помогает детям и взрослым с редкими формами рахита. Вовремя поставленный диагноз, правильное лечение и поддержка меняют будущее

Оказывать всестороннюю помощь и поддержку людям с редкими рахитоподобными заболеваниями, улучшать качество их жизни, содействовать психосоциальной адаптации, повышать осведомлённость медицинских специалистов первичного звена с целью диагностики редкого рахита на первом году жизни ребенка для избежания инвалидизации в будущем, способствовать развитию медицины и науки в этой области

Наша главная цель- постановка диагноза в возрасте 0-2 года и начало лечения.

Ведь вовремя поставленный диагноз и начатое лечение= полноценная жизнь без инвалидности.

Видеть редкое. Дарить будущее.



Команда Фонда



Бахчиева
Юлия

Председатель фонда,
учредитель



Фоминых
Александр

Учредитель



Николаева
Лариса

Учредитель



Кунышева
Алиса

Учредитель



Череватая
Анна

Графический дизайнер



Тимохина
Светлана

Психолог Фонда



Степан
Фролов

Редактор, рерайтер

Попечительский совет Фонда

Попечительский совет Фонда объединяет профессионалов из разных сфер, которые помогают фонду развиваться и достигать своей миссии.



**Гусакова
Вероника**

Доказательный нутрициолог,
консультант по коррекции веса и
психологии пищевого поведения,
психолог, член ассоциации
нутрициологов и коучей по здоровью



**Поляков
Иван**

Ответственный секретарь Комиссии
по выставочной и конгрессной
деятельности Российского союза
промышленников и предпринимателей



**Княжина
Марина**

Менеджер по развитию бизнеса
в странах Африки

Экспертный совет Фонда



**Куликова
Кристина Сергеевна**

врач детский эндокринолог, к.м.н.
ФГБУ "НМИЦ эндокринологии
им. академика И.И.Дедова"
Минздрава России, г. Москва
РДКБ — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ
им. Н.И. Пирогова Минздрава России

✉ kristinakulikova87@gmail.com



**Петров
Михаил Анатольевич**

врач травматолог-ортопед, к.м.н.

✉ drpetrovma@ya.ru



**Папуж
Светлана Валентиновна**

заведующий нефрологическим отделением,
ведущий научный сотрудник отдела
наследственных и приобретенных болезней
почек имени профессора М. С Игнатовой,
НИКИ педиатрии и детской хирургии
имени академика Ю.Е.Вельтищева,
ФГАОУ ВО РНИМУ имени Н.И. Пирогова, к.м.н.

✉ spapij@pedklin.ru



**Кисельникова
Лариса Петровна**

заслуженный Врач РФ,
зав. кафедрой детской стоматологии
НОИ стоматологии им. А.И. Евдокимова
ФГБОУ ВО РосУниМед МЗ РФ, д.м.н.,
профессор, главный внештатный
детский стоматолог ЦФО МЗ
и департамента здравоохранения г. Москвы



**Алексеева
Ирина Александровна**

врач стоматолог терапевт,
врач стоматолог детский, к.м.н.,
ассистент кафедры детской
стоматологии Российского
университета медицины



Проекты

1. Совместное мероприятие с ГК Промплан в феврале.
2. Праздничная фотосессия для подопечных к 8 марта
3. Участие юной подопечной Фонда в проекте "Добрый парик".
4. Акция «Подари Детям активное лето» с компанией SHULZ.
5. Участие в двух Благотворительных ярмарках «Город равнодушных».
6. Акция «Букет добра» в одной из школ Санкт-Петербурга
7. Создание и продажа Благотворительных работ художников творческого объединения 10.2038. в пользу Фонда.
8. Добрая елка от компании ГК Промплан, более 10 детей получили подарки от сотрудников ГК Промплан.



Регистр пациентов



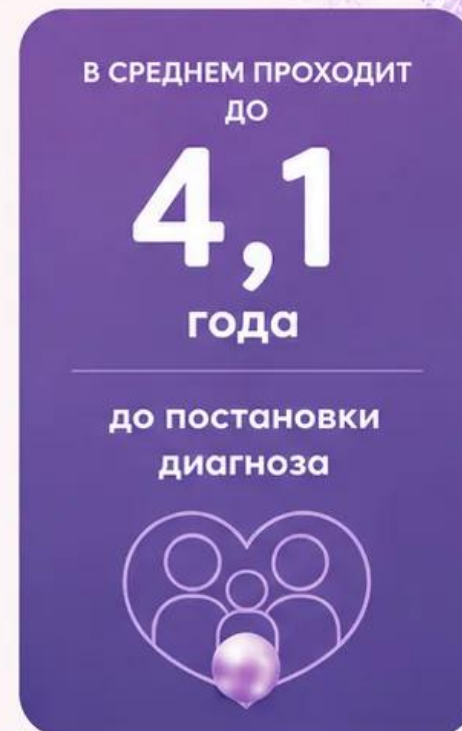
Первый в РФ регистр пациентов с рахитоподобными заболеваниями создан Фондом «Редкий случай», чтобы объединить разрозненные данные о пациентах и лучше понимать реальные потребности сообщества. Сегодня в России нет единого регистра по этим заболеваниям, поэтому информация о пациентах хранится в разных медицинских учреждениях и зачастую не позволяет увидеть полную картину.

Регистр помогает нам оценивать распространённость заболевания, возраст постановки диагноза, анализировать эффективность лечения, прогнозировать потребность в лекарственном обеспечении, выявлять проблемы маршрутизации пациентов и повышать качество помощи. В будущем он станет важной основой для научных исследований, совершенствования диагностики, разработки новых подходов к лечению и более эффективной защиты интересов пациентов на уровне системы здравоохранения.



Диагностическая одиссея пациента с ГФР

Данные регистра фонда «Редкий случай» на основе 181 анкеты пациентов с гипофосфатемическим рахитом (ГФР)



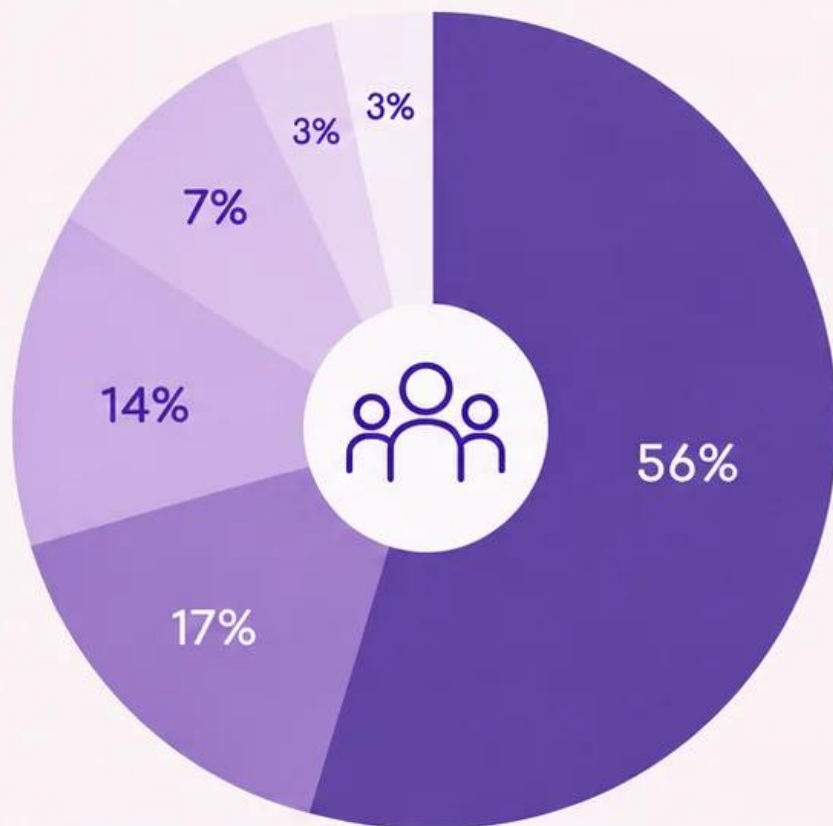
Ранняя диагностика позволяет вовремя начать лечение и сохранить качество жизни ребёнка!

Каждый год
на счету.



Кто устанавливает диагноз ГФР?

Данные регистра фонда «Редкий случай» на основе 181 анкеты пациентов с гипофосфатемическим рахитом (ГФР)



Эндокринолог	101	(56%)
Генетик	31	(17%)
Нефролог	25	(14%)
Педиатр	12	(7%)
Ортопед	6	(3%)
Другие специалисты	6	(3%)



Чаще всего диагноз устанавливают узкие специалисты (эндокринологи, генетики, нефрологи), а не педиатры.



Представление интересов пациентов с редкими заболеваниями в фонде «Круг добра»

Одна из ключевых задач фонда «Редкий случай» – представление интересов пациентов с гипофосфатемическим рахитом (ГФР), кожно-скелетным синдромом и опухоль-индуцированной остеомалацией в фонде «Круг добра».

В рамках этой работы фонд осуществляет:

- маршрутизацию пациентов в возрасте до 19 лет для получения современной патогенетической терапии препаратом Буросумаб (Crisivita), доступной благодаря деятельности фонда «Круг добра»;
- обучение и консультирование семей на всех этапах маршрута – от подготовки документов до получения терапии и контроля её эффективности.

По состоянию на 31 декабря 2025 года через фонд «Круг добра» терапию получают:



265 детей с ГФР



4 ребёнка с кожно-скелетным синдромом

Значение проведённой работы:

Реализация маршрутизации и сопровождения семей позволила обеспечить детей с редкими заболеваниями доступом к современной патогенетической терапии, что является важным шагом в поддержании их здоровья и улучшении качества жизни.



Программы



1. Горячая линия

- 500 + обращений
- 100 + консультаций по маршрутизации
- 50 + помощь или направление на генетическую диагностику.



2. Адресная помощь

- 60 + семей получили препараты фосфора
- 7 оплата консультаций мед специалистов



Программы



3. Юридическая помощь

- **14** подопечных находятся на юридическом сопровождении по вопросам лекарственного обеспечения
- **10** подопечных получили консультации по вопросам МСЭ
- **7** подопечных из них **6** взрослых выиграли суды и получают терапию по решению суда



4. Психологическая помощь

- **10** человек участвовали в Групповой психотерапии
- **11** Индивидуальных консультаций
- **15** человек получили консультации по Профориентации



5. Регистр пациентов

- **180 +** пациентов зарегистрировано в единственном в России регистре пациентов с ГФР



Программы



6. Просветительская

- **15 000 +** выпущено и распространено материалов о ГФР
- **3** научно-практические конференции проведены в Регионах РФ на тему «Редкие болезни: вызовы, решения и перспективы»
- **4-х** регионах выступали в защиту интересов пациентов на круглых столах с представителями власти и Минздрава в рамках «Десанта Добра»
- **3** раза участвовали в Федеральных медицинских конференциях с информационными материалами и и Инфостендом
- **800 000** человек посредством соц. сетей узнало о симптомах и заболевании ГФР
- **2** крупных издания - Известия и Комсомольская правда - рассказали о наших подопечных и заболевании
- **1** видеоролик был снят о ГФР
- Запущен **Чат-бот тест** на ГФР



СМИ о нас



- Войти в «Круг»: Как не пропустить редкую форму рахита у ребенка
- Фонд «Редкий случай» отмечает День рождения новыми добрыми делами
- Девочка из Санкт-Петербурга отрезала 40-сантиметровые косы на парик онкобольным детям
- «Редкий случай»: что такое рахит и как с ним жить
- Фонд «Редкий случай» отмечает первую годовщину
- 23 июня – День осведомленности о наследственных формах рахита
- Памятка для родителей и врачей поможет выявить редкий рахит на ранней стадии
- История Евы Ермолаевой
- История Фоминых Лизы и Насти
- История Мишиной Марины
- Подопечные о фонде «Редкий случай»

Известия

Фонд «Круг Добра»

Комсомольская правда

Город неравнодушных

Душевная Москва

Медиашкола НКО

АСИ

Фонд «Круг Добра»

Фонд «Круг Добра»

Фонд «Круг Добра»

Фонд «Редкий случай»



Финансовый отчёт

Финансовый отчет за год

Поступления	1 кв	2 кв	3 кв	4 кв	ИТОГО
Займ от учредителя	100 000,00	250 000,00			350 000,00
Пожертвования	27 354,80	14 344,24	311 051,86	172 086,67	524 837,57
Возвраты			13 410,00		13 410,00
Итого	127 354,80	264 344,24	324 461,86	172 086,67	888 247,57

Расходы	1 кв	2 кв	3 кв	4 кв	ИТОГО
Заработная плата/Налоговые платежи			10 250,00	100 043,25	110 293,25
Работа программиста		30 900,00	6 800,00	6 800,00	37 700,00
Возврат	88 265,70				88 265,70
Приобретение основных средств	78 000,00				78 000,00
Регистр пациентов	42 409,24	30 474,20	42 316,54	29 221,20	144 421,18
Оплата лицензии на пособие для пациентов "Х-ГФР диагностика и ведение"	20 000,00				20 000,00
Печать полиграфии, маркетинговые и фандрайзинговые услуги,	15 090,00		17 010,00	51 153,00	83 253,00
Услуги подготовки гранта			42 000,00	21 000,00	63 000,00
Услуги психолога для пациентов	10 500,00	6 000,00		30 000,00	46 500,00
Бухгалтерские/юридические услуги/административные расходы	10 000,00	16 400,00	105 250,00	13 000,00	144 650,00
Съемки социального ролика про заболевание		160 000,00			160 000,00
Фотосессия для подопечных, услуги иллюстратора/пошив ростовой куклы для благотворительного мероприятия	9 400,00	33 600,00	2 500,00		45 500,00
Прочие расходы	351,50	1 198,25	3 375,00	2 249,84	7 174,59

Итого	274 016,44	278 572,45	229 501,54	246 667,29	1 028 757,72
-------	------------	------------	------------	------------	--------------



Наши партнёры



Контакты



Телефон: 8 800 201 21 36



Телефон: 8 (926) 141-28-20



WAH: 8 (926) 141-28-20



E-mail: fundrarecase@yandex.ru



Сайт: rarecase.ru



Группа ВК: <https://vk.com/ricketsrussia>

