



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с
рахитоподобными и другими орфанными
заболеваниями

Годовой отчёт за 2024 г.



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями

Кто мы?

Фонд "Редкий случай" создан 17.07.2024 года для помощи людям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями. Несмотря на "юный" возраст мы уже имеем немалый опыт работы поддержки пациентов с "редким" рахитом.



С чего всё началось?

Столкнувшись с "редким рахитом" на личном примере, мы захотели помочь другим. Общаясь в группе, объединяющей пациентов с Гипофосфатемическим рахитом (ГФР), мы решили менять свою жизнь, жизнь наших детей и всех людей с "редким" рахитом в лучшую сторону!



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями

Наша миссия:

оказывать всестороннюю помощь и поддержку людям с редкими рахитоподобными заболеваниями, улучшать качество их жизни, содействовать психосоциальной адаптации, повышать осведомлённость каждого медицинского специалиста первичного звена с целью диагностики редкого рахита на первом году жизни ребенка, способствовать развитию медицины и науки в этой области



Наши цели:


1. Доступность лечения пациентов с рахитоподобными заболеваниями для каждого – вне зависимости от возраста и статуса инвалидности
2. Повышение осведомлённости в медицинских кругах и обществе для осуществления ранней, точной диагностики заболевания и начала оптимального для каждого пациента лечения
3. Создание медико-социального регистра пациентов с гипофосфатемическим рахитом для возможности оказания оперативной адресной помощи
4. Обеспечение психологической поддержки для социальной адаптации подопечных

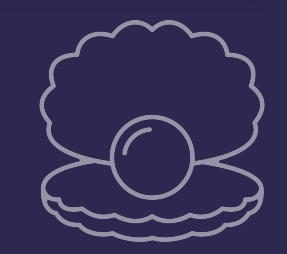


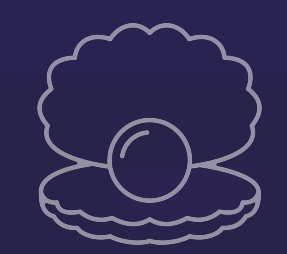
Редкий
случай


Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

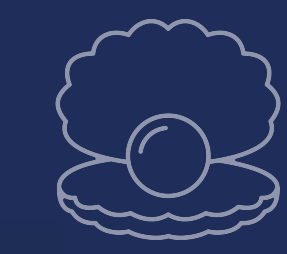
Что мы делаем:


 **ОСВЕДОМЛЯЕМ** о редких заболеваниях пациентов, их семьи, медицинских работников, привлекаем внимание общественности к проблеме поздней диагностики ГФР и последствиям, к которым это приводит;

 **ОКАЗЫВАЕМ** моральную, информационную и финансовую поддержку нашим пациентам на всех этапах диагностики и лечения

 **СОЗДАЕМ** и расширяем единый регистр пациентов на территории РФ

 **ПРОВОДИМ** мероприятия для медицинского сообщества и представителей власти с целью решения вопросов лекарственного обеспечения пациентов и других сопутствующих задач

 **УЧАСТВУЕМ** в профильных научных конференциях для улучшения уровня медицинской помощи детям и взрослым

 **ИЗУЧАЕМ** и делимся знаниями по смежным видам деятельности, которые могут повысить качество жизни пациентов с редкими формами рахита



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями

Почему это важно?

20-30%

детей с ГФР рождаются у здоровых родителей

ГФР

наследственное заболевание, важно знать механизм передачи болезни от родителей детям

У детей

ГФР

необходимо диагностировать и начать лечение как можно раньше, чтобы избежать инвалидизации ребёнка в будущем

Взрослые
подопечные

с ГФР

имеют тяжелые последствия и инвалидность, и соответственно низкое качество жизни, но не обеспечиваются терапией



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Наша команда:



Бахчеева Юлия Сергеевна
Председатель Фонда



Николаева
Лариса
Учредитель Фонда



Фоминых
Александр
Учредитель Фонда



Куняшева
Алиса
Учредитель Фонда



Фролов
Степан
Волонтер Фонда



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Что сделано:

100 +

Телефонных звонков приняла наша горячая линия

5 чел

Записали на телемедицинскую консультацию

6 чел

Получили юридическую консультацию

100 +

Пациентов зарегистрированы в первом в РФ регистре
пациентов с ГФР

5
детей

Поучаствовали в проекте “Добрая Ёлка” для жителей
Москвы и исполнили свои желания с нашей помощью

15 чел

Выявлено с подозрением на ГФР



Редкий случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями

2
вебинара

С онлайн-трансляцией организовали и провели с детским врачом-эндокринологом

3
видеолекции

О ГФР с детскими врачами - эндокринологом, ортопедом-травматологом и стоматологом - записали и разместили на интернет-ресурсах

4
конференции

Научно-практического характера организовали и провели на тему "Редкие болезни: вызовы, решения и перспективы"

6
регионов

Посетили в рамках проекта "Десант Добра"

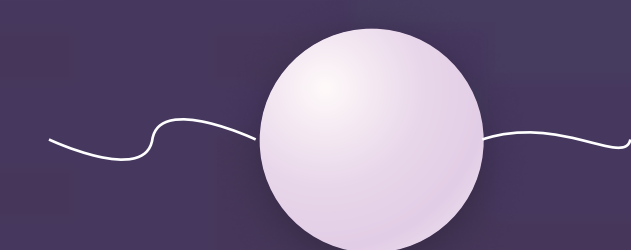
17
пациентов

С ГФР в рамках проекта Получили консультации специалистов Федеральных медицинских центров

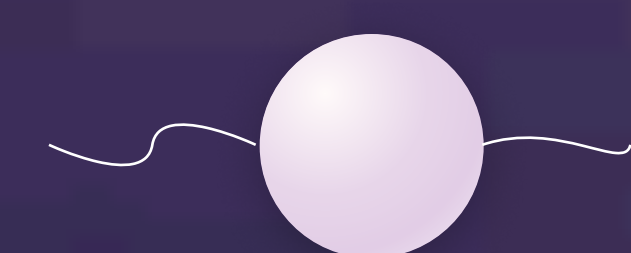


Редкий случай

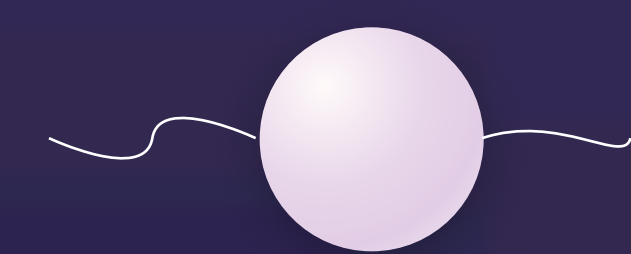
Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями



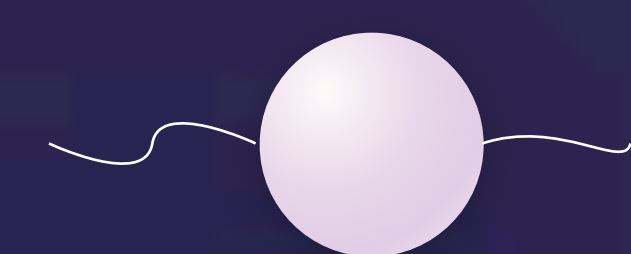
Подготовили и распространили в Федеральных
медицинских центрах «Памятку о получении
патогенетической терапии»



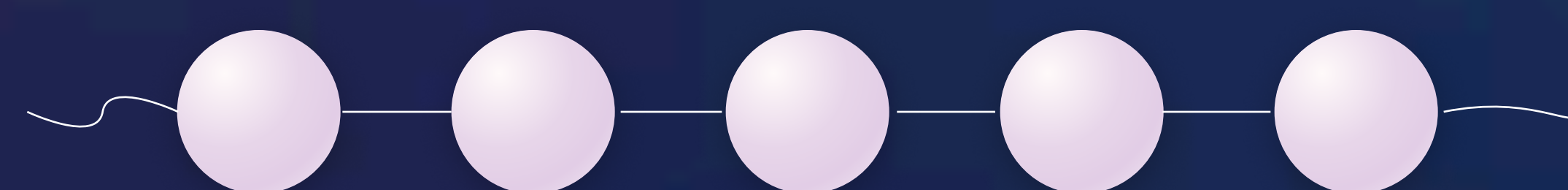
Начали готовить методическое пособие о ГФР
с самой важной и актуальной информацией



Помогали с оформлением документов для
госпитализации



Начала работать групповая психотерапия,
индивидуальные занятия с психологом





Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с
рахитоподобными и другими орфанными
заболеваниями

Финансовый отчёт за 2024 г

✔ Поступления

2 273 235,70

🛒 Расходы

2 093 200,76

ⓘ Остаток

180 034,94

Поступления:

Внос в уставной капитал

10 000 рублей

Займ от учредителя

100 000 рублей

Пожертвования

2 020 000 рублей

от юридических лиц

2 020 000 рублей

Возвраты:

143 235,70 рублей

ж/д и авиа билеты

138 284,70 рублей

Яндекс Cloud

11 рублей

Ошибка реквизитов оплата услуг редактора

4 940 рублей

Итого

2 273 235,70 рублей



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с
рахитоподобными и другими орфанными
заболеваниями

Расходы:

Разработка сайта	38 400 рублей
Программное обеспечение	584 655,56 рублей
Покупка ж/д и авиа билетов для подопечных	1 168 947,70 рублей
Юридические услуги	134 000 рублей
Печатная продукция	8 900 рублей
Проведение вебинаров	20 000 рублей
Бухгалтерское обслуживание	5 000 рублей
Психологические услуги	16 100 рублей
Услуги технической поддержки, дизайна	95 000 рублей
Иные расходы	22 197,5 рублей
Итого	2 093 200,76



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Наши контакты:



8 800 201 21 36

fundrarecase@yandex.ru

RARECASE.RU

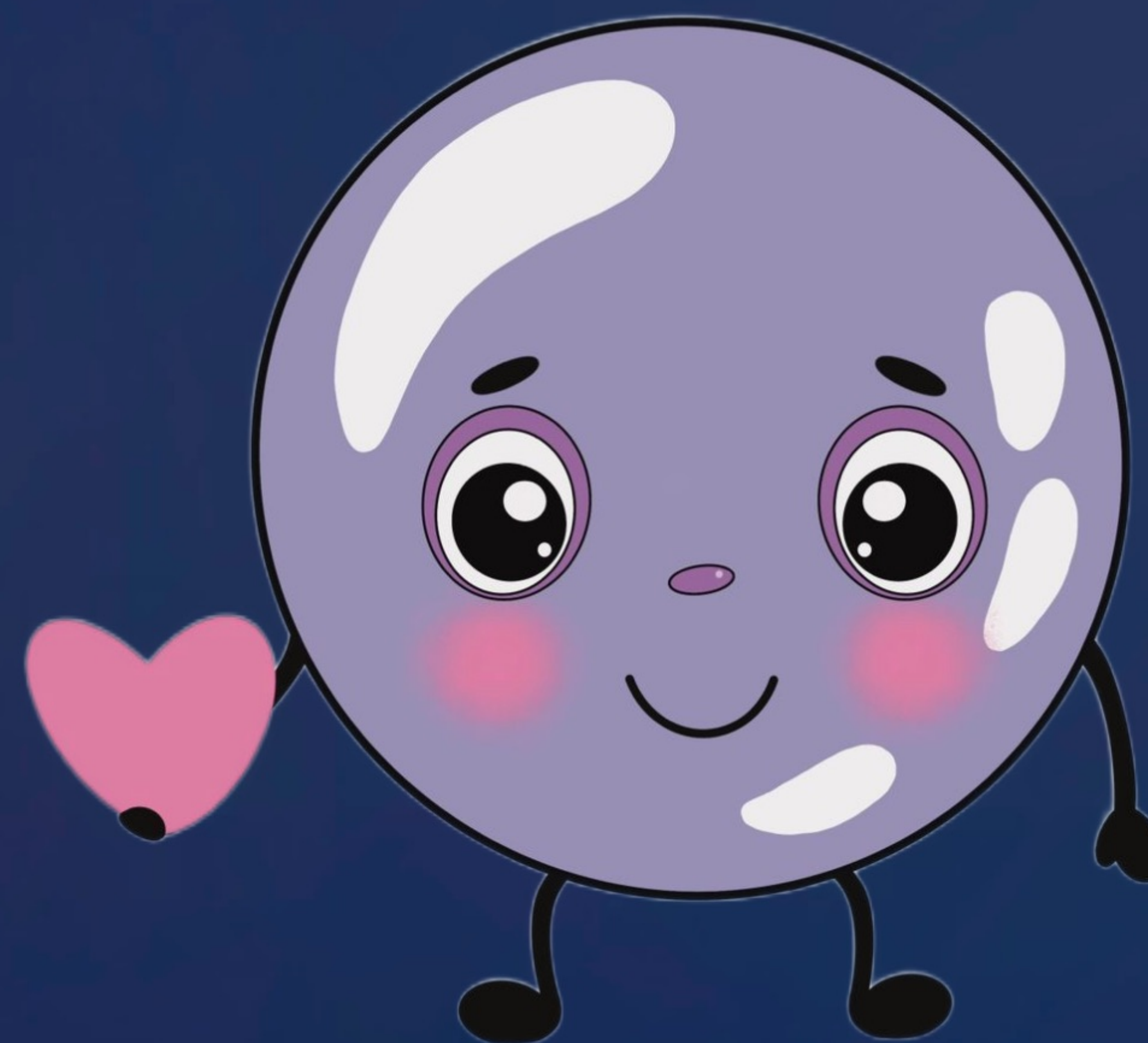




Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Подари активное
детство детям!



Спасибо за внимание!

#редкий_рахит