

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

МОИ  
МИО

2018

---

Годовой отчет

# Годовой отчет

благотворительного фонда помощи детям  
с миодистрофией Дюшенна и иными тяжелыми  
нервно-мышечными заболеваниями

МОЙМИО, 2018

# Содержание

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1.</b> Слово создателя фонда, Елены Шеперд | <b>7</b>  |
| <b>2.</b> О фонде                             | <b>8</b>  |
| <b>3.</b> Структура фонда                     | <b>12</b> |
| <b>4.</b> Итоги 2018                          | <b>14</b> |
| <b>5.</b> О подопечных                        | <b>22</b> |
| <b>6.</b> Программы помощи                    | <b>26</b> |
| <b>7.</b> Как Вы можете помочь                | <b>42</b> |
| <b>8.</b> Волонтерство в фонде                | <b>46</b> |
| <b>9.</b> Финансовый отчет                    | <b>50</b> |
| <b>10.</b> История подопечного                | <b>52</b> |
| <b>11.</b> Благодарности                      | <b>54</b> |
| <b>12.</b> Контакты                           | <b>58</b> |



*Дорогие друзья,*

*миодистрофия Дюшенна – безжалостная болезнь, которая не дает пощады мышцам заболевших мальчишек. Но любовь и своевременная помощь способны сдержать разрушение мышц и продлить жизни ребят. Любовь как оружие защиты ребенку может дать семья. А знания, которые помогут правильно жить с болезнью – фонд «МойМио».*

*Мы начали путь помощи семьям детей с миодистрофией Дюшенна совсем недавно – фонду с даты регистрации всего четыре года. Но посмотрите, как много с вашей помощью сделано для мальчиков и их родных!*

*В 2018 году, когда большую часть года фонд работал в составе 2,5 человек, благодаря поддержке 3 000 жертвователей и 67 волонтеров мы осуществили задуманное и на 2019 год прописали масштабные планы.*

*В 2018 году фонд не только проводил традиционные программы – психолого-реабилитационные лагеря для семей из регионов, праздники и встречи со специалистами для московских семей, адресные сборы. Мы убедились в том, что путь системной помощи – самый важный. Что нужно в первую очередь дать ребятам возможность обследоваться у редких специалистов и получить необходимые рекомендации – для чего был создан проект «Клиника MDD». Что нужно создавать информационные материалы для родителей и специалистов, а региональных врачей необходимо обучать. К началу 2018 года у фонда было 330 подопечных, а к концу – 448.*

*С каждым месяцем о фонде узнают все больше семей детей с миодистрофией Дюшенна. И им всем нужна наша помощь.*

*Спасибо от всего сердца каждому из вас, дорогие друзья!*



**Елена Шеперд,**  
учредитель фонда

# 2. О фонде

## О фонде

Фонд «МойМио» – единственный благотворительный фонд в России, который специализируется на помощи детям с миодистрофией Дюшенна и их семьям.

Миодистрофия Дюшенна – это неизлечимое редкое генетическое заболевание, которое постепенно разрушает мышцы мальчиков (болеют только мальчишки).

Фонд был создан в 2015 году родителями мальчиков с МДД – Еленой Шеперд и Ольгой и Петром Свешниковыми. На конец 2018 года в фонде было 413 подопечных семьи, где есть дети с МДД, и 35 семей, чьи дети с иными тяжелыми нервно-мышечными заболеваниями.

## Задачи фонда:

- информационная поддержка семей: перевод и адаптация материалов по вопросам daily care;
- повышение уровня подготовки медицинского персонала и качества врачебной помощи;
- консультативная помощь с привлечением лучших специалистов по миодистрофии Дюшенна;
- социальная и психологическая помощь семьям.

Для выполнения этих задач действуют программы:

- Программа «Мы вместе»
- Медицинская программа
- Адресная помощь
- Образовательная программа

Фонд находится в Москве: филиалов, отделений и представителей в регионах России нет. Фонд помогает семьям со всей России.

***Миссия фонда «МойМио» – системная, адресная помощь семьям, где есть дети с миодистрофией Дюшенна.***

## История

Осенью 2013 года мама мальчика с миодистрофией Дюшенна Елена Шеперд познакомилась с Ольгой Свешниковой: Ольга с мужем Петром усыновили ребенка с таким же диагнозом и поделились своим опытом в соцсетях. Семьи начали дружить. А на новый год провели в Москве первую Мио-Ёлку для семей детей с МДД.

Встреча с другими семьями показала: дети с миодистрофией Дюшенна и их родные остаются один на один с бедой. Нет ни психологической помощи, ни информационной поддержки.

Так родилась психолого-реабилитационная программа: недельный лагерь, где родителям читают лекции редкие специалисты по миодистрофии Дюшенна, с семьями работают психологи и занимаются волонтеры.

Весной 2014 года для 14 семей был проведен первый психолого-реабилитационный лагерь.

В феврале 2015 года Елена Шеперд и Свешниковы зарегистрировали фонд «МойМио».



# 3. Структура

## Попечительский совет:

- Борис Борисович Гребенщиков, музыкант, фронтмен группы «Аквариум»
- Катерина Владимировна Гордеева, журналист, кинодокументалист, писатель
- Ирина Евгеньевна Ясина, экономист, публицист, правозащитник
- Ксения Александровна Раппопорт, актриса театра и кино
- Дмитрий Валерьевич Коробов, бизнесмен, гендиректор ООО «Интер-Мастер», учредитель ООО «Жилкапинвест»

## Команда фонда:

- Петр Свешников, директор фонда, [info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru)
- Елена Шеперд, директор программ фонда, [info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru)
- Виктория Рыжкова, директор по развитию, [vika@mymiofond.ru](mailto:vika@mymiofond.ru)
- Дарья Гвоздева, координатор подопечных семей, [mymiofond@gmail.com](mailto:mymiofond@gmail.com)
- Марина Комарова, медицинский координатор, [info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru)
- Лариса Ежихина, smm-менеджер [pr@mymiofond.ru](mailto:pr@mymiofond.ru)

Если у вас есть вопросы – вы можете написать любому из сотрудников, и мы ответим вам в течение пяти рабочих дней.

## Правление

Учредители фонда Петр и Ольга Свешниковы, Елена Шеперд



# 4. Итоги 2018

## Как фонд помогал мальчикам с миодистрофией Дюшенна и их родным в 2018 году

**В 2018 году мы провели два психолого-реабилитационных лагеря:**

с 17-24 июня и с 23-30 сентября.

Оба лагеря проходили в парк-отеле Яхонты Таруса — это живописное место в Калужской области с доступной средой, что особенно важно для мальчишек на колясках.

27 семей (79 человек) из разных городов и регионов России приезжали на программу. Например, в первом лагере были семьи из: Азова, Алексеевки (Белгородская обл.), Владимира, Ижевска, Махачкалы, Новоалтайска, Перми (2 семьи), Самары (2 семьи), Санкт-Петербурга, Сочи, Уфы, Щёлкино.

Обычно смена стартует в воскресенье — семьи привыкают к новому месту, знакомятся, отдыхают от дальней дороги, а волонтеры обсуждают планы грядущей недели. Следующий день начинается с зарядки, после чего до вечера дети и взрослые разделяются — в таком режиме участники лагеря живут до конца недели. С родителями работают специалисты:

в первый день психолог и физический терапевт. Терапевт читает общую лекцию о заболевании и обсуждает с родителями важные вопросы: от правильно подобранных технических средств реабилитации и правильной физической активности до наличия паспорта пациента, важного документа для пациентов с орфанными заболеваниями, который подопечному всегда нужно иметь при себе.

Дети по возрасту делятся на группы, где с ними занимаются волонтеры. У каждого лагеря есть своя тема. Так, первый лагерь 2018 года был посвящен космосу, планетам и галактикам, второй — супергероям. Группы детей превращаются в команды, которые придумывают себе название, иллюстрируют и представляют команду. С детьми занимаются не только волонтеры, но и психологи. Вечером семьи отдыхают вместе — волонтеры-аниматоры проводят для них шоу и квесты.

### Проект «Клиника MDD» прошел в 2018 году шесть раз.

Благодаря «Клинике» 48 мальчишек из разных регионов России впервые посетили редких специалистов по заболеванию и получили рекомендации. Ребят обследовали физический терапевт, пульмонолог, невролог, ортопед, кардиолог, педиатр. В 2018 году к команде специалистов присоединились эндокринолог и гастроэнтеролог. Подопечным проводили функциональную диагностику – УЗИ сердца, исследование функции дыхания. И делали анализы по 26 показателям. По необходимости – рентген кисти руки для оценки костного возраста.

На «Клинике» мы традиционно передаем подопечным наборы первой помощи: мешок амбу и пульсоксиметр. И с 2018 года семьи получают последний перевод руководства по заболеванию для семей.

Ребята приезжают со всей России. Например, на последней «Клинике» 2018 года 22-23 декабря были восемь ребят из: г. Можга (Удмуртия), г. Коряжма (Архангельская область), с. Пономаревка (Оренбургская область), г. Киселевск (Кемеровская область), хутор

Комаров в Мартыновском районе (Ростовская область), г. Кисловодск, г. Нижний Тагил, г. Пермь.

Каждая семья по результатам обследования получила индивидуальные рекомендации.

### В 2017 году фонд «МойМио» запустил «Образовательную программу», а в 2018 мы начали обучать врачей из регионов: образова-

тельный модуль по неинвазивной вентиляции и научно-практические семинары по физической терапии. Это единственная возможность расширять границы помощи ребятам с миодистрофией Дюшенна, т.к. в России катастрофически мало мест, где дети с МДД могут обследоваться.

Например, в мае 2018 года Марина Комарова, медицинский координатор фонда, физический терапевт и специалист по МДД, обучала врачей нового отделения реабилитации Городской больницы г. Орла. Теперь там готовы принимать ребят с миодистрофией Дюшенна из Орла и даже (соседних) Курской, Брянской областей. А в сентябре проводила семинар и консультации на базе Детской областной больницы Екатеринбурга. Позже семинар состоялся

и в Санкт-Петербурге. Марина рассказывала о педиатрическом и терапевтическом сопровождении детей и взрослых с МДД и о физической терапии при заболевании.

### В 2018 году фонд «МойМио» перевел и адаптировал обновленное руководство для семей детей с миодистрофией Дюшенна.

Первое международное руководство появилось в 2010 году. Над ним работало больше 70 клиницистов из разных стран. Это была аккумуляция европейского и американского опыта, полученного благодаря появлению в конце 90-х годов нервно-мышечных центров. Первые такие центры возникли во Франции и в Австралии. Практическая работа с пациентами стала катализатором для создания рекомендаций.

Второй выпуск с обновленными рекомендациями ждали в сообществе с 2014 года. Рекомендации, над которыми работала команда из 84 специалистов, презентованы во всем мире в ночь на 7 сентября 2018 года, в Международный день информирования о миодистрофии Дюшенна. А через несколько дней фонд «МойМио» выпустил перевод рекомендаций на русском языке.

### Чем руководство для семей 2018 года отличается от предыдущего издания 2010 года?

Из-за того, что прогнозируемая продолжительность жизни увеличилась, большое внимание клиницисты уделили вопросам взросления и организации взрослой жизни для людей с миодистрофией Дюшенна: образование, профессиональная занятость и даже создание семьи – такие темы обсуждаются в сообществе. А еще признан факт необходимости планирования жизни пациента с МДД. Планы важно обсуждать с подросткового возраста, и в обсуждениях должен принимать участие сам человек с МДД.

Появилось много дополнительной информации по эндокринологии, гастроэнтерологии, чего в предыдущем руководстве почти не было. Врачи обратились к этим проблемам здоровья пациентов с миодистрофией Дюшенна, потому что их важность и серьезность стала очевидной. Внесены правки в части респираторной поддержки. Есть понимание важности именно проактивной, предупреждающей тактики в части респираторной

помощи ребятам с прогрессирующей слабостью.

Благодаря большой научной и практической работе, новое есть и в разделах о кардиопротекторной и стероидной терапии. Это стало возможным в том числе благодаря деятельности нервно-мышечных центров. Например, в детском госпитале Цинциннати большое внимание уделяют кардиологическим аспектам: в этом госпитале одними из первых стали применять МРТ сердца для исследования сердечной функции у детей с МДД. Эта работа позволила определить важность применения бета-блокаторов и ингибиторов АПФ для предупреждения сердечной недостаточности, еще до появления выраженных признаков кардиомиопатии. В настоящее время, даже если признаков нарушения работы сердца не выявлено, кардиопротекторная терапия назначается с 10 лет — это проактивное лечение, работа на опережение, чтобы беречь сердце.

Помимо руководства для семей, фонд подготовил клинические рекомендации по заболеванию для врачей. Материалы доступны на сайте фонда [www.mymiofond.ru](http://www.mymiofond.ru).

**Адресная помощь:** 6 подопечным были приобретены, доставлены и настроены специалистом аппараты НИВЛ. Передано 80 наборов первой помощи (мешок амбу и пульсоксиметр). Набор скорой помощи (аппарат НИВЛ и откашливатель) передан во временное пользование 6 подопечным. Материальную помощь в размере 30 000 рублей получили 7 человек. Наши сотрудники регулярно консультировали и маршрутизировали семьи. Например, учредитель фонда Елена Шеперд помогла написать больше 70 обращений в Минздрав на получение аппаратов откашливания. И к началу 2019 года шесть семей получили аппараты!

### **События и сборы.**

В течение года проходили традиционные праздники для подопечных из Москвы, области и ближних городов: Ёлка, Пикник на ВДНХ, прогулка на Теплоходе, были встречи Родительского клуба.

27 декабря состоялся благотворительный концерт Бориса Гребенщикова и группы «Аквариум» в джаз-клубе «Союз Композито-





ров». Благодаря событию было собрано 1 142 782 рублей в помощь мальчикам с миодистрофией Дюшенна и их семьям.

#### **В акции «Дети вместо цветов»**

приняли участие: 4 «В» класс школы №2114, 4 «З» класс школы №904, 2 «В» класс школы №170 им. А.П. Чехова, 3 «И» класс школы №2120. Всего на акции было собрано 54 660 рублей в пользу подопечных фонда.

21 декабря в московской частной общеобразовательной школе «Колледж-XXI» прошел благотворительный вечер «Белый цветок». Благодаря ярмарке было собрано 155 000 рублей на аппарат НИВЛ для подопечного фонда Жени Жданова.

На краудфандинговых платформах «Такие дела» и Добро Mail.Ru в 2018 году собрано 1 570 200 рублей и 865 721 рубль.

В 2018 году около 3 000 человек поддерживали проекты фонда «МойМио» пожертвованиями. И 67 волонтеров помогли нам и нашим подопечным: автоволонтеры, аниматоры, мастера, пробонтеры волонтеры (фотографы, дизайнеры), волонтеры в лагерях и на мероприятиях, акционные волонтеры.

#### **О планах на 2019 год:**

Помимо развития существующих программ помощи, мы собираемся делать серию роликов о болезни, которые помогут семьям детей с МДД. Продолжаются работы по национальным клиническим рекомендациям, и мы надеемся, что в 2019 году они будут утверждены. В 2019 году будет еще больше выездных семинаров обучения физической терапии врачей из регионов. Мы готовим курс вебинаров с узкими специалистами: эндокринолог, гастроэнтеролог, кардиология.

***В 2018 помощь подопечным мальчишкам и их семьям было собрано 17 214 052 рублей. Спасибо всем, кто помогает!***

# 5. 0 подопечных

## Кто такие мальчики с миодистрофией Дюшенна?

Термин «мышечная дистрофия» включает в себя восемь видов заболеваний, которые связаны с болезнью мышц. Миодистрофия Дюшенна (МДД) – самая тяжелая и распространенная форма мышечной атрофии. Это орфанное (редкое) генетическое заболевание, которое разрушает мышцы человека.

Ежегодно в мире рождается около 20 000 детей с МДД.

Миодистрофия Дюшенна – болезнь мальчиков. Женщины в 65% -70% случаев являются

носителями сломанного гена, который наследует их сыновья. В остальных историях это спонтанная поломка гена. Для наших мышц крайне важен белок дистрофин, который как бы склеивает клетки мышц и оберегает их от разрушения. При МДД дистрофин не вырабатывается. На смену погибших клеток мышечной ткани приходят жировые клетки. Поэтому икры ног мальчишек с МДД похожи на ноги спортсменов, только это не мышцы.



### 2 – 10 лет:

болезнь становится «заметной». Сначала слабеют мышцы ног: мальчик часто спотыкается, падает, появляется утиная походка



### 11 – 12 лет:

ребенок перестает ходить



### Подростковый возраст:

начинаются проблемы с мышцами дыхательной системы, затем – проблемы с сердцем, нашей главной мышцей. Из-за слабеющих мышц спины у ребят развивается сколиоз и деформируется грудная клетка.

## Почему им нужна помощь?

Миодистрофия Дюшенна пока не лечится, но с помощью поддерживающей терапии можно prolongировать жизнь ребят. А в Европе и США зарегистрировано два революционных препарата, способных изменить течение болезни.

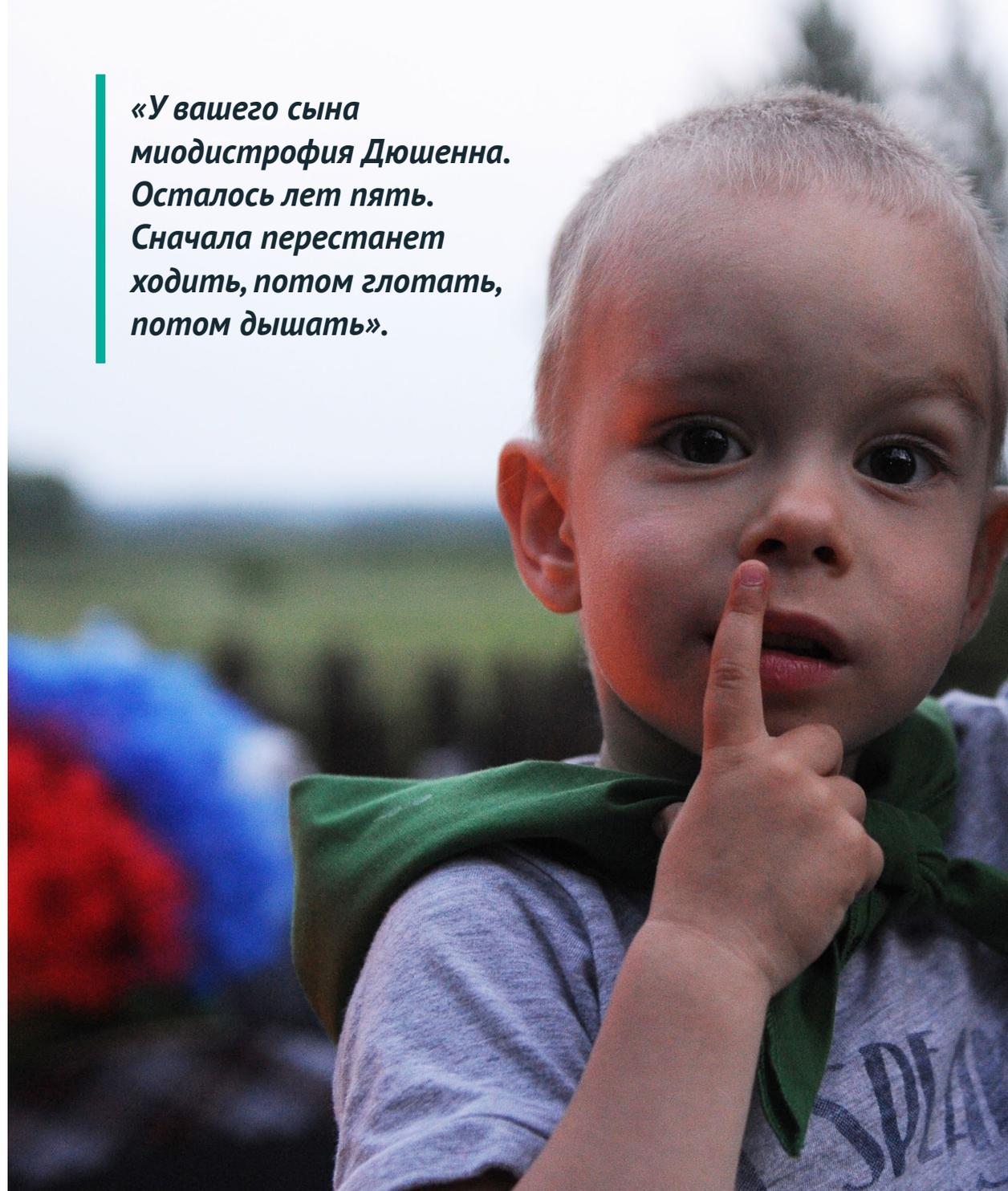
К сожалению, в России обычно плохо диагностируют эту болезнь. Истории большинства подопечных фонда из регионов показывают, что ребята долго ходят с неверным диагнозом: от плоскостопия и асфиксации до гепатита. Тогда как время – самый важный ресурс в борьбе с этой болезнью. Специалистов по миодистрофии Дюшенна можно пересчитать по пальцам рук – и все они живут в Москве. Помимо проблем с диагностикой, в нашей стране не приняты национальные клинические рекомендации по болезни, из-за чего отсутствует должное ведение пациентов с МДД. А помощь, оказываемая государством, не учитывает особых потребностей мальчиков в инвалидных креслах, в аппаратах НИВЛ вместо трахестомии, в медицинских

функциональных кроватях и других жизненно важных приспособлениях. Нет ни информационной поддержки, как жить с заболеванием, ни психологической. Когда диагноз установлен, семье сообщают:

«У вашего сына миодистрофия Дюшенна. Осталось лет пять. Сначала перестанет ходить, потом глотать, потом дышать». И оставляют мальчика и его близких один на один с бедой. Средняя продолжительность жизни в России ребят с миодистрофией Дюшенна 12-16 лет, тогда как в Европе пациенты с МДД живут 30-40 лет. Мы знаем, что мальчики с миодистрофией Дюшенна могут жить счастливо и полноценно, взрослеть и даже вступать в брак. Жить отдельно от родителей и путешествовать и открывать для себя этот мир. Мы хотим изменить жизнь людей с миодистрофией Дюшенна в России.

***Спасибо каждому человеку, который помогает нам в этом!***

***«У вашего сына миодистрофия Дюшенна. Осталось лет пять. Сначала перестанет ходить, потом глотать, потом дышать».***



# 6. Программы фонда

## Программа «Мы вместе»

Известие о редком неизлечимом заболевании ребенка – всегда сильный стресс. Семья не знает, где найти информацию о болезни и помощь. Как планировать свою жизнь и как поддержать своего ребенка, зная, что его жизнь не будет такой, о которой он мечтал. Для того, чтобы помочь адаптироваться семьям к таким изменениям, мы создали программу «Мы вместе».

### Психолого-реабилитационный лагерь «МойМио»

Первый лагерь прошел в 2014 году, когда фонд был инициативной группой родителей. За четыре года лагерь посетили более 700 человек. В психолого-реабилитационный лагерь приезжают семьи из регионов, которые больше всего нуждаются в поддержке и до лагеря никогда не общались с редкими специалистами по заболеванию. В течение недели родителей консультируют специалисты

по миодистрофии Дюшенна (невролог, пульмонолог, ортопед, физический терапевт) и психолог, имеющие опыт и максимальное представление о болезни. Дети в это время занимаются с волонтерами и психологами. Это важное время, чтобы принять, научиться жить по-новому, найти поддержку и друзей. Лагерь проводится два раза в год, обычно весной и осенью. Фонд полностью оплачивает семьям транспортные расходы и пребывание в лагере. Бюджет одного лагеря на 70 участников составляет 1 213 650 рублей.

### Интеграционный лагерь «Дети как дети»

Часто ребята лишены самых простых человеческих радостей из-за большого количества ограничений и запретов в своей жизни. Мы задумывали интеграционный лагерь как место исполнения мечт наших подопечных мальчишек.

Лагерь проводится летом для семей из регионов, которые были за год до этого в реабилитационном лагере. Семь дней свежего воздуха, передышка от борьбы с болезнью и встреча с друзьями из разных уголков страны, которых обрел год назад. Фонд берет на себя все расходы по переездам и пребыванию в лагере.

### **Родительский клуб и события для детей из Москвы и Московской области**

Паллиативный диагноз меняет жизнь семьи на «до» и «после». Что значит для родителя, когда твой ребенок постепенно угасает? «Родительский клуб» – это регулярные встречи родителей детей с миодистрофией Дюшенна с психологом или врачом. Пока родители общаются со специалистами, волонтеры проводят детям воркшопы. Клуб создан для семей из Москвы, Московской области и близлежащих городов.

Также для семей из Москвы и всех, кто может приехать, фонд ежегодно проводит праздники: Новогоднюю Елку, Пикник на ВДНХ, Праздник 7 сентября в Международный день информирования о миодистрофии Дюшенна.



## Письмо от семьи, психолого-реабилитационный лагерь, сентябрь 2018. Орфография и пунктуация авторские:

*«Добрый день, фонд «Мой Мио»! Хочу поблагодарить Вас за замечательные дни которые мы всей семьей провели в реабилитационном лагере!*

*Жизнь показывала, что особенным детям не рады ни врачи ни сотрудники разных учреждений, но ваши потрясающие волонтеры смогли убедить нас и детей что в этом мире есть и другое доброе отношение, а наш автоволонтер Андрей вообще настоящее чудо — уделить почти весь день незнакомым людям, огромная ему благодарность! Спасибо не только за организацию билетов но и за то, что неравнодушны к нам, что в пути звонили и спрашивали все ли у нас нормально!*

*Для меня еще очень важным моментом, помимо получения информации от специалистов, стало знакомство с сотрудниками фонда, теперь когда мне хочется опустить руки перед «системой» я знаю что есть люди которые ради наших детей смогли заставить «систему» меняться, и с дальнейшей работой фонда нас «сильных» становится все больше. Наконец я перестала метаться в поисках информации как жить с МДД, теперь я знаю как лучше организовать жизнь нашего сына. Единственный «недостаток» реабилитационного лагеря — время пролетело очень быстро! :(*

*Вернувшись в Усть-Илимск я первым делом раскопировала руководство для семей: один экземпляр подарила нашему городскому детскому неврологу, второй — маме мальчика с МДД. На данный момент мы уже получили вызов в НИИ педиатрии в Москву на конец марта. А еще я провела урок в классе у среднего сына Ярослава и рассказала что есть особенные дети которым нужно общение сверстников, и есть волонтеры — люди бесплатно дарящие свое время и внимание нуждающимся в помощи, ну и конечно про наш фонд!*

*В общем огромное спасибо всем-всем с кем мы познакомились лично и тем кто скромно остался в тени и особенно организаторам фонда «МойМио»! Мы сильные и мы вместе!»*

## Медицинская программа

К сожалению, российская медицина сильно отстает от новейших методик и технологий лечения миодистрофии Дюшенна. Тем временем мышцы мальчишек разрушаются быстро и необратимо. Поэтому очень важно следовать международным стандартам лечения и реабилитации.

О современных методах лечения, имеющих доказательную базу и опыт применения по всему миру, на территории нашей страны знают единицы врачей. Очередь в листе ожидания на госпитализацию в учреждение, где работают специалисты по миодистрофии Дюшенна, может составлять 14 месяцев. Это недопустимо для прогрессирующего, угрожающего жизни заболевания. Поэтому мы создали проект «Клиника MDD»: современное медицинское обследование в Москве для подопечных из регионов.

Это двухдневное обследование с участием высококвалифицированных специалистов по заболеванию: невролога, физического терапевта, пульмонолога, ортопеда, кардиолога, эндокриноло-

га, гастроэнтеролога, педиатра. С проведением функциональной диагностики — эхо, УЗИ сердца, ЭКГ (по необходимости также рентгена кисти руки для оценки костного возраста). И лабораторной диагностики: берем анализы по 26 показателям крови. По результатам «Клиники» семьи получают индивидуальные рекомендации.

Программа открыта в 2017 году. Ребятам и сопровождающим их родственникам фонд оплачивает транспортные расходы, проживание и обследование в Москве.

Средние расходы на проведение одной клиники 800 000 рублей. Но благодаря помощи компании «Гемотест», оказывающей услуги по лабораторной диагностике безвозмездно, благодаря поддержке авиакомпании S7 и приобретению билетов для подопечных за мили, расходы на проведение «Клиники» сокращаются до 488 177,48 рублей. Прогнозировать продолжительность такой поддержки невозможно.



Письмо от семьи после участия в «Клинике MDD». Орфография и пунктуация авторские:

*«Я узнала много нового о нашем заболевании, в плане медикаментозного поддержания, например, про сердечные препараты. Узнала, что коляски есть разные, и что их надо подбирать. И про дыхательную функцию, для поддержания которой надо делать специальную гимнастику со специальным мешком АМБУ. Мы начали кардиопротекторную терапию, о которой ничего не знали».*

## Адресная помощь

В настоящее время в нашей стране нет ни одного специализированного медицинского, реабилитационного центра для детей с диагнозом миодистрофия Дюшенна. Но существуют технические средства реабилитации (ТСР) и абилитации, необходимые для прогрессирующих мышечных заболеваний. Фонд «МойМио» оказывает материальную и консультативную помощь семьям, где есть дети с МДД. Помогает в приобретении жизненно-необходимых ТСР и медицинского оборудования. Организует и оплачивает создание индивидуальных кресел в Дании (их делают только там), когда позвоночник подопечного из-за разрушенных мышц спины сильно искривлен, и ребенок не может сидеть без боли в инвалидной коляске.

Приоритетная часть программы — **проект «Дыши!»**: покупка неинвазивных аппаратов искусственной вентиляции легких (НИВЛ).

С момента, когда ребенок с миодистрофией Дюшенна садится в кресло, мышцы погибают еще быстрее, слабеет дыхательная

мускулатура. Основные причины смерти пациентов при миодистрофии Дюшенна — дыхательная и сердечная недостаточность.

Так как нет специалистов и некому исследовать респираторную функцию пациентов, угасание дыхательной способности происходит незаметно для мальчика, для семьи, для врачей. Обыкновенная простуда и невозможность откашляться могут привести к дыхательной недостаточности и остановке дыхания. И тогда, если врачи успеют, мальчика подключат к аппарату ИВЛ. Это интубация — дырка в трахее. И конец сколько-нибудь независимой жизни. Реанимация.

Мы покупаем для наших подопечных аппараты неинвазивной вентиляции легких (НИВЛ), благодаря которым мальчишки дышат через маску, избегают оперативного вмешательства и устойчивы к инфекциям (любая бактерия для лежачего пациента с трахеостомой может вызвать воспаление и развитие пневмонии). С аппаратом НИВЛ человек может сохранить независимость и свободу передви-





жения, тогда как аппарат ИВЛ приковывает человека к кровати. После покупки аппарата специалист настраивает НИВЛ, исходя из индивидуальных особенностей подопечного.

**«Набор первой помощи»** — это пульсоксиметр и мешок амбу, которые фонд выдает подопечным семьям на проекте «Клиника MDD» или отправляет посылкой по запросу.

По сути, это набор безопасности. Пульсоксиметр помогает следить за сатурацией — насыщением крови кислородом. Мешок амбу используется для реанимационных мероприятий, когда нет аппарата вентиляции легких. В случае наших подопечных мешок является неким простым механическим подобием аппарата вентиляции легких и нужен для ежедневных упражнений. Он помогает развивать легкие: вдыхать воздух и расправлять легкие. Поэтому детям, которые садятся в инвалидное кресло, рекомендуют делать ежедневно с помощью мешка амбу от 100 вдохов в день.

**«Набор скорой помощи»** — это аппарат НИВЛ и аппарат откашливания на балансе фонда, которые мы отправляем подопечным во временное пользование в экстренных ситуациях, когда ждать адресного сбора на аппараты нет возможности.

### **Цифры программы «Адресная помощь»:**

Набор первой помощи — 9 641 рублей + доставка.

Набор скорой помощи — 53 540 рублей+ доставка.

Материальная помощь семьям — единовременная выплата 30 000 рублей семье в трудной жизненной ситуации.

Аппарат НИВЛ, расходные материалы на год и настройка аппарата специалистом индивидуально под пациента в течение нескольких суток — 380 000 рублей.

## Образовательная программа

Одна из основных задач фонда — просветительская. Нам важно рассказывать о миодистрофии Дюшенна не только родителям детей с МДД, но и врачам из регионов. Что нужно делать в случае, если у вас появился пациент с МДД? Как помочь ребенку и не допустить преждевременных осложнений? Знание особенностей заболевания и оказания медицинской помощи пациенту с МДД крайне важно. Мы хотим, чтобы врачи в любом самом удаленном уголке нашей страны имели доступ к рекомендациям по заболеванию, а «редкие» мальчишки получали своевременное и современное лечение.

Задачи образовательной программы:

- рассказывать о заболевании обществу;
- обучать семьи основам DAILY CARE;
- проводить научные и практические семинары для семей и специалистов;
- повышать квалификацию значимых специалистов.

### Обучение врачей из регионов

В 2018 году фонд «МойМио» запустил «Образовательную программу» как логичное продолжение «Клиники MDD»: мы начали ездить в регионы и обучать врачей на местах.

Это единственная возможность грамотно помогать ребятам с миодистрофией Дюшенна: даже если у ребенка было обследование в Москве, после его обязательно нужно наблюдать в регионе. В России пока очень мало мест, где дети с МДД могут реабилитироваться. А когда у ребенка есть возможность попасть к специалисту только раз в два года, то за это время состояние пациента ухудшается, так как мышцы разрушаются.

В мае 2018 года Марина Комарова, медицинский координатор фонда, физический терапевт и специалист по МДД, обучала врачей нового отделения реабилитации Городской больницы г. Орла. А в сентябре проводила семинар и консультации на базе Детской областной больницы Екатеринбурга. Марина

рассказывала о педиатрическом и терапевтическом сопровождении детей и взрослых с МДД и о физической терапии при заболевании.

**NB!** Если вы хотите принять участие в программе – пожалуйста, пишите на почту [info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru) или звоните +7 (495) 790-58-95, +7 (903) 790-58-95

Также в 2019 году запланированы образовательные вебинары по темам:

- Гастроэнтерологические аспекты ведения пациентов с миодистрофией Дюшенна
- Эндокринологические аспекты ведения пациентов с миодистрофией Дюшенна
- Кардиологические аспекты ведения пациентов с миодистрофией Дюшенна

Эти узкие темы крайне важны и малоизвестны, если вы хотите участвовать в вебинаре или получить запись, напишите письмо на почту фонда «МойМио» [info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru) или позвоните +7 (903) 790-58-95, +7 (905) 768-48-44

### Перевод и адаптация клинических рекомендаций для врачей и руководства по заболеванию для семей

В 2018 году фонд «МойМио» перевел и адаптировал клинические рекомендации для врачей и руководство для семей, где есть дети с миодистрофией Дюшенна.

Чем руководство для семей 2018 года отличается от предыдущего издания 2010 года?

Из-за того, что прогнозируемая продолжительность жизни увеличилась, большое внимание клиницисты уделили вопросам взросления и организации взрослой жизни для людей с миодистрофией Дюшенна: высшее образование, профессиональная занятость и даже создание семьи. А еще признан факт необходимости планирования жизни пациента с МДД. И появилось много дополнительной информации по эндокринологии, гастроэнтерологии, внесены правки в частях о респираторной поддержке, о кардиоподдержке и о стероидной терапии.

Скачать материалы можно на сайте фонда [www.mymiofond.ru](http://www.mymiofond.ru) в разделе «МДД информация».

## Создание информационных видеоматериалов о заболевании

Благодаря информационным роликам люди узнают о заболевании, а семьи детей с МДД, которые столкнулись с бедой и находятся в отчаянии, обращаются за помощью в фонд.

В 2017 году мы вместе с попечителем фонда актрисой Ксенией Раппопорт сняли клип на трек Касты «Корабельная» (с согласия Касты). Клип занял 3 место в конкурсе социальной рекламы «Реклама Будущего». Клип размещен на главной странице сайта фонда «МойМио» [www.mymiofond.ru](http://www.mymiofond.ru).

Рассказать о поломке гена при мидистрофии Дюшенна можно не только словами, но и языком тела, в танце — как это делают артисты театра Балет Москва в видео, опубликованном также на сайте фонда.

Видео на трек Касты и видео с танцем созданы силами волонтеров, подопечных и сотрудников фонда. Если вы хотите помочь нам с созданием видеоматериалов, пишите на почту [yika@mymiofond.ru](mailto:yika@mymiofond.ru).



# 7. Как Вы можете ПОМОЧЬ

## Как помочь детям с миодистрофией Дюшенна и их семьям?

Фонд «МойМио» работает благодаря помощи неравнодушных людей. Помогать можно по-разному: разовыми и регулярными пожертвованиями, волонтерством, организацией событий в пользу фонда. Любая помощь имеет значение! Здесь мы расскажем о возможных способах помочь для частных лиц и для бизнеса – и если вы хотите поддержать мальчишек с миодистрофией Дюшенна и их родных, то можете выбрать один или несколько вариантов.

### Для частных лиц:

- **Сделать пожертвование в пользу фонда** можно на сайте фонда «МойМио» в разделе «Хочу помочь» <https://mymiofond.ru/pomoch/>. Это может быть разовое пожертвование или ежемесячное – регулярное пожертвование поможет нам сохранить и развивать существующие программы. В назначении платежа на странице пожертвования можно выбрать одну из программ фонда или перевести средства на уставную деятельность.

- **Стать волонтером фонда «Мой-Мио»** – в предыдущем разделе мы рассказали о том, как важны волонтеры для фонда и наших подопечных и какие волонтерские возможности есть в фонде. Мы всегда рады пополнению в нашей волонтерской команде! Если вы хотите стать волонтером – работать на проектах непосредственно с подопечными, собирать средства на акциях и событиях в пользу фонда, быть автоволонтером или безвозмездно помогать своими профессиональными навыками и умениями – пишите на почту [info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru).
- **Организовать событие** в пользу подопечных фонда. Есть разные варианты: вы можете сами провести оффлайн или онлайн событие, а собранные пожертвования перечислить в пользу фонда. Или использовать платформы «Пользуясь случаем» [www.sluchaem.ru](http://www.sluchaem.ru) или создать событие на Добро Mail.Ru [www.dobro.mail.ru/personal\\_events/](http://www.dobro.mail.ru/personal_events/). Это платформы, где вы можете создать событие по любому пово-

ду — день рождения, свадьба или годовщина, просто хорошее настроение — и предложить друзьям или коллегам поздравить вас пожертвованиями на проекты фонда «МойМио».

• **Принять участие в акции «Дети вместо цветов»** — первого сентября школьники дарят учителю один букет от всего класса, а на сэкономленные деньги помогают подопечным какого-либо благотворительного фонда или организации. Пожалуйста, если вы хотите провести акцию для «МойМио» — постарайтесь узнать мнение всех участников процесса: учителя, учеников и родителей. Если все согласны, то мы можем приехать в класс и рассказать о том, кому и как помогаем, сверстать специально для вашего класса плакат и сделать благодарность по итогам акции.

#### Для бизнеса:

• **Финансовая поддержка фонда «МойМио».** Вы можете выбрать конкретный проект фонда или пожертвование на уставные цели, разовое или регулярное пожертвование, поддержать конкретного подопечного или оплатить ставку сотруднику фонда. Фонд предо-

ставляет все необходимые документы и отчитается о расходовании средств.

• **Отчисления с продаж.** Это коммерческое партнерство между вашей компанией и фондом «МойМио». Вы получите лояльных потребителей, повысите продажи и укрепите имидж социально ответственной компании, фонд получит средства в помощь подопечным. При желании под данную акцию может быть разработан отдельный дизайн упаковки и pr-кампания. Фонд предоставит все необходимые документы и отчитается о расходовании средств.

• **Совместный проект бизнеса и фонда «МойМио».** Мы можем совместно разработать благотворительный проект в зависимости от специфики вашей компании, сферы деятельности и задач. Например, мы мечтаем о проекте по профессиональному ориентированию и обучению мальчишек, а также об открытии первого в России центра, специализирующегося на работе с пациентами с нервно-мышечными патологиями.

• **Мероприятия в пользу «МойМио».** Вы самостоятельно можете

организовать благотворительную акцию на любом корпоративном или профессиональном мероприятии.

• **Материальная помощь.** Если ваша компания занимается производством или поставками какой-то продукции — возможно, это то, что нужно для проведения какого-либо события для подопечных. Например, если у вас кейтеринговая компания или кафе, то мы всегда будем рады угощениям для наших мероприятий.

• **Добровольные отчисления от зарплаты.** Вы можете предложить сотрудникам оформить добровольные ежемесячные отчисления от заработной платы в пользу «МойМио».

• **Установка копилки для пожертвований «МойМио» на территории компании.** Мы полностью обеспечим доставку, установку и регулярную инкассацию.

• **Благотворительность вместо сувениров/ корпоративных мероприятий.** Вы можете отказаться от привычных корпоративных сувениров/ корпоративных мероприятий, а сэкономленные средства перевести в пользу нуждающихся.



Контактное лицо по вопросам пожертвований и взаимодействия с фондом:



Виктория Рыжкова,  
директор по развитию  
[vika@mymiofond.ru](mailto:vika@mymiofond.ru)  
+7 (911) 838-42-68

В российском налоговом кодексе есть статья 219, которая дает право на возврат 13% от суммы благотворительной помощи. Получить вычет можно в течение трех лет после окончания соответствующего налогового периода. Пишите на почту фонда [info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru) — мы дадим понятную пошаговую инструкцию, как можно получить вычет.

# 8. Волонтерство в фонде

## Работа с волонтерами

Мы благодарны каждому человеку, который помогал или помогает фонду свободным временем, своими умениями и возможностями — так благодаря объединению усилий волонтеров происходит сбыча мечты, и ребята с миодистрофией Дюшенна и их родные получают колоссальную поддержку! Имеет значение каждое дело — большое или маленькое, регулярное или разовое.

В 2018 году фонду «МойМио» помогли 67 волонтеров:

- **Автоволонтеры.** Обычно помощь автоволонтеров нужна, когда семьи из регионов приезжают в Москву

на проект фонда по обследованию детей «Клиника MDD» и в психолого-реабилитационный и интеграционный лагерь. Автоволонтеры помогают семье, где мальчик может передвигаться уже в инвалидной коляске, максимально комфортным образом добраться до нужного места. И автоволонтер — первый человек, которого семья встречает в большом незнакомом городе. Поэтому очень важно, что подопечные, до этого может и не приезжавшие никогда в Москву, находят в лице автоволонтеров дружескую поддержку.



• **Волонтеры в психолого-реабилитационном лагере.** Лагерь немислим без волонтеров: пока родители работают со специалистами по заботе о заболевании, дети делятся на группы по возрасту и занимаются с волонтерами: учатся новому на воркшопах, создают мультфильмы, участвуют в квестах. Ни один лагерь не обходится без прекрасной команды аниматоров, которые проводят зарядку для красивых, показывают разные шоу, готовят для семей настоящие приключения. Волонтеры в лагере — это люди, которые выделили в плотном графике неделю для семей детей с миодистрофией Дюшенна.

• **Волонтеры на мероприятиях для подопечных в Москве.**

Праздники для семей из Москвы, области и ближних городов проходят полностью силами волонтеров — например, на новогодней Ёлке для семей безвозмездно выступают артисты, музыканты, клоуны. Мастера проводят воркшопы, а визажисты и стилисты помогают мамам отвлечься от борьбы с болезнью.

• **Акционные волонтеры** — это волонтеры, которые помогают на акциях по сбору средств в пользу фонда. Например,

на концертах группы «Аквариум» стоят ящики по сбору пожертвований для наших подопечных. Волонтеры мужественно выдерживают время до, в течение и после концерта, чтобы рассказать о мальчиках с миодистрофией Дюшенна и о фонде.

• **Pro bono волонтеры**

(от лат. *pro bono publico* «ради общественного блага») — оказание профессиональной помощи на безвозмездной основе. Дизайнеры, юристы, фотографы, финансовые менеджеры и многие другие люди, которые помогают нам своими умениями. Например, pro bono волонтеры делают дизайн и верстку не только презентационных материалов фонда, но и руководства по болезни для родителей. Благодаря фотографам у нас есть классные фотографии с проектов — так мы можем не только рассказать о своей работе, но и показать ее. Юристы и финансовые менеджеры помогают грамотно вести дела фонда. А еще мы начали размещать задачи для pro bono волонтеров на платформе интеллектуального волонтерства ProCharity [www.procharity.ru](http://www.procharity.ru).



Аня, была волонтером в двух психолого-реабилитационных лагерях:

*«Я очень люблю всех этих ребят и до сих пор вспоминаю каждого из них. Ты попадаешь в какую-то совсем другую обстановку и совсем другой мир, потому что там все происходит по другим законам. Там все правильно. Столько человечности и любви в лагере — что у подопечных к волонтерам, что у волонтеров к семьям, к подопечным. Там так, как мы должны жить в обычной жизни всегда. В такой взаимовыручке и бескорыстном отношении друг к другу».*

# 9. Финансовый отчет

## Финансовый отчет о доходах и расходах

### Доходы 2018

|                             |                      |
|-----------------------------|----------------------|
| Остаток на начало 2018      | 2 449 581,54         |
| Частные пожертвования       | 10 327 220,98        |
| Корпоративные пожертвования | 4 558 401,86         |
| Российские фонды            | 2 181 908,69         |
| Итого привлечено в 2018     | 17 067 531,53        |
| <b>Всего</b>                | <b>19 517 113,07</b> |

### Расходы 2018

|                           |                      |
|---------------------------|----------------------|
| Административные          | 2 433 455,20         |
| Адресная помощь           | 4 198 982,68         |
| Медицинская программа     | 6 117 442,98         |
| Мы вместе                 | 3 533 506,46         |
| Образовательная программа | 316 212,63           |
| <b>Итого</b>              | <b>16 599 599,95</b> |

# 10. История подопечного



## Женя Казакевич

Женя вместе с мамой Еленой Викторовной живут в Азове. Летом 2017 года они приезжали в Москву на проект фонда «Клиника MDD». А потом фонд собрал средства и приобрел для Жени аппарат искусственной вентиляции легких. Благодаря аппарату Жене не только стало легче дышать. Аппарат НИВЛ нужен был для того, чтобы раздышать легкие перед операцией на позвоночник – когда мышцы спины у мальчишек разрушаются, то пропадает корсет, который так нужен позвоночнику. Из-за чего со временем у ребят с МДД сильно искривляется позвоночник.

Женя раздышался и готовился к операции в Кургане. Все сильно волновались, потому что Женя – это первый возрастной пациент с МДД, это первый парень, которому делают операцию в 26 лет. Да и врачи в Кургане побаивались. Поэтому Елена Шеперд, учредитель фонда «МойМио», была все время на связи с Еленой Викторовной. И кардиолог, специалист по заболеванию, тоже готова была в любой момент подключиться.

Но даже в последний день перед операцией, когда мама говорила Жене: «Ты можешь отказаться», Женя был тверд. К счастью, все прошло благополучно.

Женя уже не раз победил в этой жизни. С 16 лет начал заниматься танцами на колясках. Через три года выиграл первый международный конкурс, танцевал на Паралимпийских играх, занимал первые места на всероссийских и международных конкурсах, за 6 лет выиграл 8 медалей. Закончил с медалью школу, а затем институт. А потом, когда состояние Жени стало ухудшаться, он нашел себя в работе с компьютером. И сейчас Женя, пройдя операцию, снова выходит победителем!

# 11. Благодарности

Борис Гребенщиков  
и гр. «Аквариум»  
Ирина Ясина  
Дмитрий Коробов  
Катерина Гордеева  
Ксения Раппопорт  
Алексей Кортнев  
и гр. «Несчастный Случай»  
Сергей Галанин и гр. «Серьга»  
Владимир Шахрин  
Сергей Чиграков  
Евгений Маргулис  
Армен Григорян  
Михаил Козырев  
Телеканал «Дождь»  
Клуб «Союз Композиторов»  
Басиния Шульман  
Евгений Касперский и  
«Лаборатория Касперского»  
Галина Рябова  
ТД «Гудмэн»  
БФ «Нужна помощь»  
Портал «Такие Дела»  
БФ «Созидание»

Добро Mail.Ru  
Радио «Вера»  
Любовь Толкалина  
«Русский Дом Авиации»  
Алена Субботина  
Компания «Navicon»  
Пулковский супермаркет  
«Альфа-Ком»  
Татьяна Костенко



Сенатская Светлана  
Дмитрий Влодавец  
Светлана Артемьева  
Оксана Комарова  
Елена Тозлиян  
Василий Штабницкий  
Дмитрий Феклистов  
Юлия Охлопкова  
Анастасия Быструшкина  
Иван Куликов  
Аврора Батырева  
Виктория Егорихина  
Наталья Ямщикова  
Лиза Смирнова  
Алина Алфимова  
Катерина Филимонова  
Тамара Макушина  
Митя Гусев  
Александр Мукажанов  
Людмила Гончарова  
Ольга Карелина  
Мария Бырдина  
Анна Нарышкина  
Александр Удалов  
Андрей Загорулько  
Виктория Белокур  
Юлия Жемкова

Ксения Морозова  
Мария Харитоновна  
Анастасия Мухина  
Никита Горлов  
Ольга Гладкая  
Ольга Пономаренко  
Сергей Прохоров  
Таисия Сорочан  
Дмитрий Станчук  
Александр Ляцос  
Елена Векслер  
Софья Полянская  
Яна Сексте  
Слава Вехтер  
Шоу барабанщиков «Vasiliev  
Groove»  
Студия Овация  
Теремок  
Штолле  
Кейтеринг «Вкус жизни»  
Творческая школа-студия  
«Муха-мюзик»  
Московский театр Олега Табакова  
«Доктор Клоун»  
«Московский институт  
психоанализа» и его специалисты  
Андрей Белов

Елена Висенс  
Серафим Герцев  
Константин Голятин  
Ольга Карелина  
Андрей Козлов  
Куват Момыналиев  
Алексей Маточкин  
Ольга Нещадименко  
Виктор Соколовский  
Сергей Широков  
Галина Инюшина  
Алексей Гиляров  
Елена Гурская  
Леонид Иорданский  
Марат Надершин  
Александр Трофимов  
Юлия Канышева  
Елена Фролова  
Ксения Федулова  
Алексей Цыганов  
Виктория Казакова  
Олег Филипенков  
Александра Кулькова  
Игорь Мищенко  
Дмитрий Олетаев  
Игорь Ширин  
Марина Шарова-Сударкина

Василий Шефер  
Игорь Стусь  
Олег Абшилава  
Дима Абрамов  
Вита Канова  
Аделя Андреева  
Евгения Сегаль  
Владимир Дудунов  
Валерий Сандрыкин  
Дарья Павличенко  
Мария Симонова  
Евгения Сегаль



# 12. Контакты

[mymiofond.ru](http://mymiofond.ru)

Благотворительный фонд помощи детям с миодистрофией Дюшенна и иными нервно-мышечными заболеваниями «МойМио»  
108811, г. Москва, 22-й км Киевского шоссе (г. Московский), влд. 4

[info@mymiofond.ru](mailto:info@mymiofond.ru)

8 (495) 790-58-95

8 (903) 790-58-95

@mymiofond

**Помочь прямо сейчас:**

**смс на номер 7715:**

МойМио (пробел)

сумма в рублях (цифрами)

