### Годовой отчет

Благотворительного фонда «МойМио»

2021

# Благотворительный фонд помощи детям с миодистрофией Дюшенна и иными нервно-мышечными заболеваниями «МойМио»



Контактное лицо по вопросам совместных проектов, отчетности и сотрудничества:

Татьяна Костенко, исполнительный директор partners@mymiofond.ru +7 (917) 579-18-13



г. Москва, улица Большая Черемушкинская, дом 34, офис 330



https://t.me/mymiofond



https://vk.com/mymiofond

#### Содержание

Миссия фонда	3
Кто такие редкие мальчики?	5
Хранители ордена МойМио	7
Команда фонда	11
Программы фонда	15
Программа «Мы вместе»	16
Медицинская программа	18
Образовательная программа	20
Адресная помощь	24
Проект «Профессия»	27
Программа «Национальный регистр»	30
Важные события 2021	32
Финансовый отчет по поступлениям	
и расходам	34
Как работают средства партнеров и наших	20
Хранителей ордена МойМио	36
Наши планы на 2022 год	37



фонда

Фонд «МойМио» – первый фонд в России, который специализируется на помощи семьям детей с миодистрофией Дюшенна

- Чтобы редкое генетическое заболевание перестало быть приговором
- Чтобы каждой семье стала доступна комплексная квалифицированная помощь и социальная поддержка
- Чтобы жизнь семей, воспитывающих мальчиков с миодистрофией Дюшенна, не отличалась от жизни обычных семей





Это ребята с миодистрофией Дюшенна – редкой генетической болезнью, которая постепенно разрушает мышцы. Сначала слабеют ноги, затем руки, а в подростковом возрасте – мышцы дыхания и сердца. Человек дышит благодаря мышцам, сердце – тоже мышца

Каждый день ребята сражаются с болезнью – борются за возможность ходить, двигаться и дышать. Именно поэтому наших храбрых мальчишек мы называем рыцарями

**3-5** лет постановка диагноза

**8 лет** нужна поддержка при ходьбе

**12 лет** мальчик лишается способности ходить и нуждается в инвалидном кресле

В рыцарский орден объединяет всех фонд «МойМио»



Хранители ордена МойМио

Хранители ордена МойМио — это наши читатели, друзья, волонтеры, благотворители и попечители фонда. Все те, кто помогает редким мальчикам верить в себя и не отчаиваться. Поддержка Хранителей ордена — крепкое и сильное плечо, на которое можно опереться в трудную минуту, отдышаться и вновь идти дальше. Идти только вперед!

Подробнее о Хранителях ордена МойМио <a href="https://mymiofond.ru/keepers/">https://mymiofond.ru/keepers/</a>



Борис Гребенщиков музыкант, фронтмэн группы «Аквариум»

Я целиком и полностью доверяю людям, которые организовали фонд «МойМио» и занимаются такой сложной работой – помогают детям с тяжелой болезнью. Самое главное, что я уяснил – без денег с этой бедой вообще ничего не сделаешь. Здесь я могу пригодиться: играть концерты в пользу ребят и привлекать к этой теме людей, которые мне доверяют.

**Ирина Ясина** публицист, журналист, правозащитник



Миодистрофия Дюшенна – сложное и опасное заболевание. Государство не знает точно, сколько мальчишек с миодистрофией Дюшенна в нашей стране. Если государство не знает, сколько таких ребят, оно не умеет или не хочет им помочь. Мы объединились, чтобы искать ребят и помогать им. Команда фонда работает, чтобы этот диагноз перестал быть приговором для ребенка и семьи, чтобы необходимая помощь была доступна и на государственном уровне.





«Помогать детям – это хорошо»

Катерина Гордеева

журналист, автор документальных фильмов



Для того, чтобы ребятам с такой болезнью жилось полегче, чтобы они могли ездить в лагерь, ходить в школы, радоваться жизни, получать необходимые лекарства создан фонд «МойМио». Чтобы у людей вокруг и внутри болезни появилась элементарная информация о том, что это и как с этим живут.

#### **Ксения Раппопорт** актриса

«Фонд делает то, что недоступно на государственном уровне. Мы можем это поддержать и маленькими шагами менять будущее этих храбрых парней!»



#### Наши партнеры

Р.А. ФОНД

ООО «Универсам «Пулковский»

АО «ИОМ АНКЕТОЛОГ»

БФ «КОД ДОБРА»

ООО «ЭЛ-ЛЭНД»

ООО «Нижегородская сеть питания»

ООО «ОпенВэй Сервис»

ООО «ДРУГИЕ»

Skillbox



























#### Команда фонда



**Пётр Свешников** директор фонда



**Елена Шеперд**учредитель фонда и директор

благотворительных программ



**Ольга Свешникова** учредитель фонда



**Татьяна Костенко** исполнительный директор



**Ксения Третьюхина** координатор подопечных семей



**Никита Горлов** координатор управления благотворительных программ



**Светлана Касилова** юрист фонда



**Марина Комарова** координатор управления благотворительных программ



**Юлия Титкова** координатор управления благотворительных программ

История фонда началась с новогодней елки в 2014 году. Мама мальчика с миодистрофией Дюшенна Елена Шеперд написала Ольге Свешниковой – Ольга в фейсбуке рассказала, что с мужем Петром усыновила парня Лешу с таким же диагнозом.

В это же время Ольга лежала в больнице с Лешей, где впервые познакомилась с семьями детей с миодистрофией Дюшенна. Семьи были в отчаянии, не знали, где

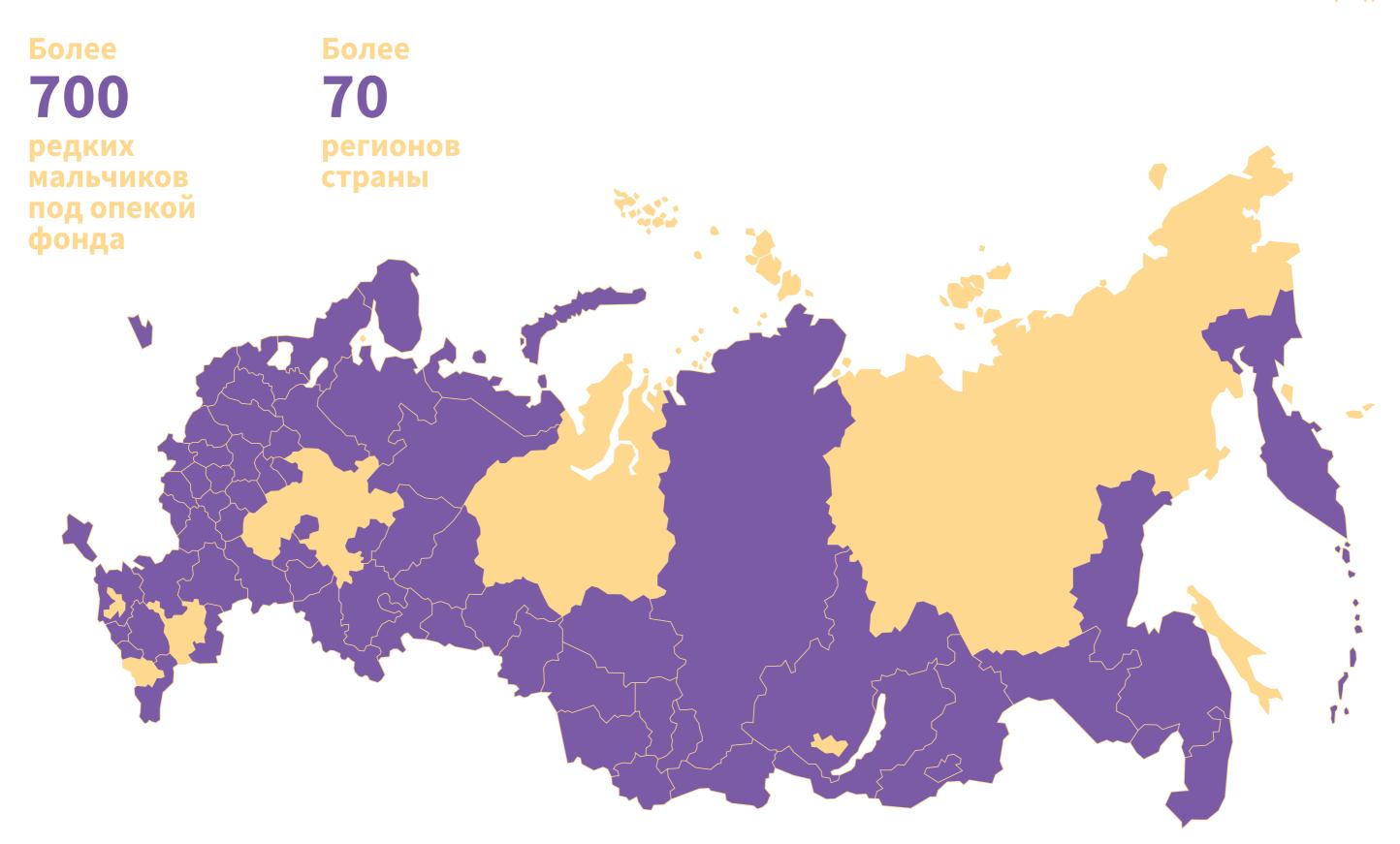
искать поддержки и информацию о болезни. Стало понятно, что информационный вакуум делает болезнь еще более опасной и неизлечимой. Ольга с Еленой сплотились в инициативную родительскую группу и провели первую новогоднюю елку для мальчишек с миодистрофией Дюшенна и их семей в Москве.

В 2015 году инициативная группа родителей стала официальным благотворительным фондом помощи семьям детей с миодистрофией Дюшенна «МойМио»





поддержке наших партнеров и Хранителей ордена МойМио



Благотворительный фонд «МойМио»

Фонд оказывает комплексную и системную помощь редким мальчикам с миодистрофией Дюшенна в рамках реализации благотворительных программ: «Мы вместе», Медицинская программа, Образовательная программа, «Адресная помощь», проектов «Профессия» и «Национальный регистр»





«Мы вместе»

Первый и самый любимый проект фонда — психолого-реабилитационный лагерь, из которого выросла программа «Мы вместе». Это проект, который изменил жизни сотни семей, будущее тысячи детей с миодистрофией Дюшенна



В 2021 году из-за продолжающейся ситуации с пандемией мы все еще не могли встречаться очно с нашими подопечными семьями, но старались подбадривать наших мальчишек и быть вместе хотя бы онлайн:

#### 4 разговора по душам

Провела Елена Шеперд, директор благотворительных программ фонда, где рассказала о болезни, собственном опыте, трудностях, ошибках, лайфхаках и отвечала на вопросы родителей

## 34 творческих онлайн мастер-класса мы провели в этому году

Это занятия по рисованию с уклоном в «Арттерапию», кулинарные уроки по приготовлению бельгийских оладьев, фирменных пирогов и другие встречи ребят для творчества, отдыха и развития коммуникационных навыков

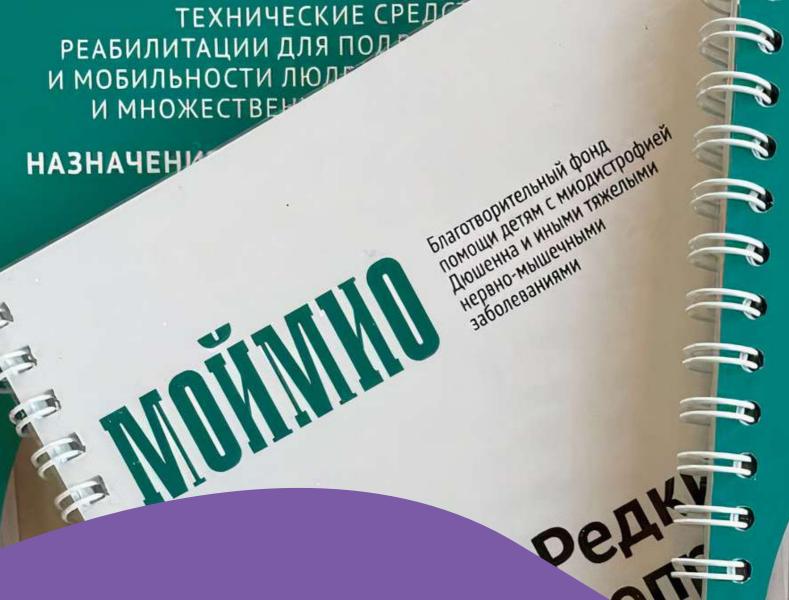


Медицинская программа В рамках программы «Клиника МДД» мы проводили комплексные двухдневные обследования в Москве ребят из разных регионов России, которые никогда не были у редких специалистов. Использовали международные стандарты и внедряли модель мультидисциплинарной помощи

В сложившейся ситуации с пандемией и требованиями Росздравнадзора ответственность за семьи и наших подопечных была настолько велика, что риски превышали пользу, поэтому Медицинская программа в 2021 году в оффлайне

не проводилась. Для подопечных, которые ранее были на «Клинике МДД», по запросам мы организовывали онлайн-консультации с медицинскими специалистами для уточнения выданных им индивидуальных рекомендаций.





ТЕХНИЧЕСКИЕ СРЕДСТВА
РЕАБИЛИТАЦИИ ДЛЯ ПОДДЕРЖАНИЯ ПОЗЫ
И МОБИЛЬНОСТИ ЛЮДЕЙ С ДВИГАТЕЛЬНЫМИ
И МНОЖЕСТВЕННЫМИ НАРУШЕНИЯМИ

НАЗНАЧЕНИЕ, ПОДБОР И ИСПОЛЬЗОВАНИЕ



Образовательная программа В 2021 году мы продолжили создавать базу знаний о редкой болезни для врачей и родителей, обучать редких специалистов, информировать общество и распространять знания о миодистрофии Дюшенна



#### Новый сайт фонда

Мы улучшили сайт, модернизировали и расширили библиотеку полезных материалов для врачей и родителей. Найти экспертную информацию о редком заболевании стало легче и удобнее



#### Новые полезные материалы по болезни для врачей и родителей

8 новых наглядных памяток для родителей по разным важным темам, начиная от подбора, назначения и получения технических средств реабилитации (TCP) до правил посещения детского сада ребят с миодистрофией Дюшенна



**42** слушателя

42 слушателя из детского хосписа «Дом с маяком» приняли участие в онлайн-вебинаре медицинского координатора, невролога и физического терапевт фонда Марины Комаровой



**20** роликов

20 роликов о правилах ухода за редкими мальчиками переведены, адаптированы и озвучены. Наша работа (видеоматериал на русском языке) также доступен и на сайте The World Duchenne Organization



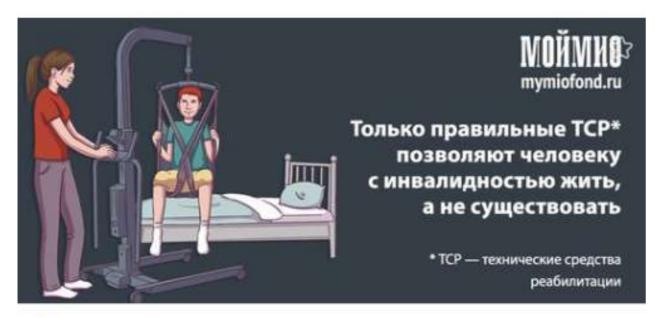
Опубликована статья гастроэнтеролога фонда Оксаны Комаровой: «Энтеральное питание у детей с хроническими заболеваниями: оптимальный способ доставки»

Опубликована статья «Олигонуклеотиды для лечения миодистрофии Дюшенна» под авторством Стеценко Дмитрия Александровича и Фокиной Алеси Анатольевны - заведующего и научного сотрудника российско-франко-японской лабораторией бионанотехнологии при физическом факультете Новосибирского государственного университета, научных сотрудников ФИЦ «Институт цитологии и генетики Сибирского отделения Российской академии наук»

Благотворительный фонд «МойМио»

### **Информирование общества** о редкой болезни

К 29 февраля, дню редких заболеваний, появилась отдельная страница, где на примере историй наших подопечных рассказали о важности технических средств реабилитации для мальчишек с миодистрофией Дюшенна. Ответили на вопросы почему без технических средств реабилитации даже революционная терапия не поможет победить болезнь и что случается, если невнимательно относиться к вопросу назначения и подбора таких средств



TCP www.project.mymiofond.ru 25 мая Елена Шеперд, директор благотворительных программ фонда, приняла участие в онлайн-конференции на тему: Миодистрофия Дюшенна: угасать или жить полноценной жизнью



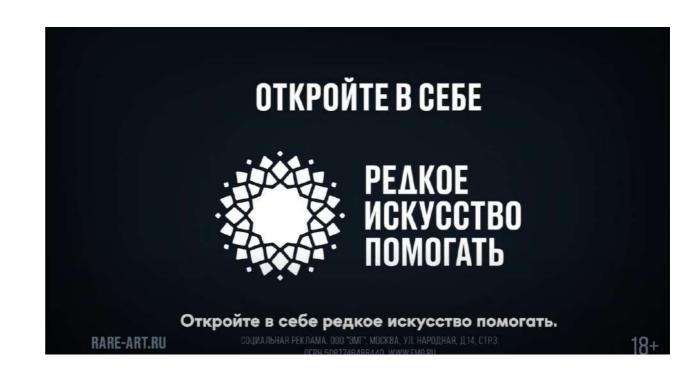
Благотворительный фонд «МойМио» 22



7 сентября в Международный день распространения информации о миодистрофии Дюшенна, координатор проекта «Профессия» провел урок доброты в 4 классе «Г» школы №1788 и рассказал ребятам о том, почему важно помогать. В 4 классе учится брат нашего подопечного

Фонд принял участие в информационной кампании «Редкое искусство помогать». Кампания была направлена на привлечение внимания государства, бизнеса и общества к проблеме дорогостоящего лечения редких пациентов. Ведь только совместными усилиями можно решить такие проблемы. И мы согласны – чем больше и громче говоришь о проблеме, тем больше шансов все изменить.

На протяжении 2-х месяцев в рамках проекта в региональных СМИ публиковались материалы о наших подопечных ребятах и о фонде, была запущена наружная реклама и видеоролик с Павлом Деревянко. По завершении проекта состоялся благотворительный онлайн-концерт.



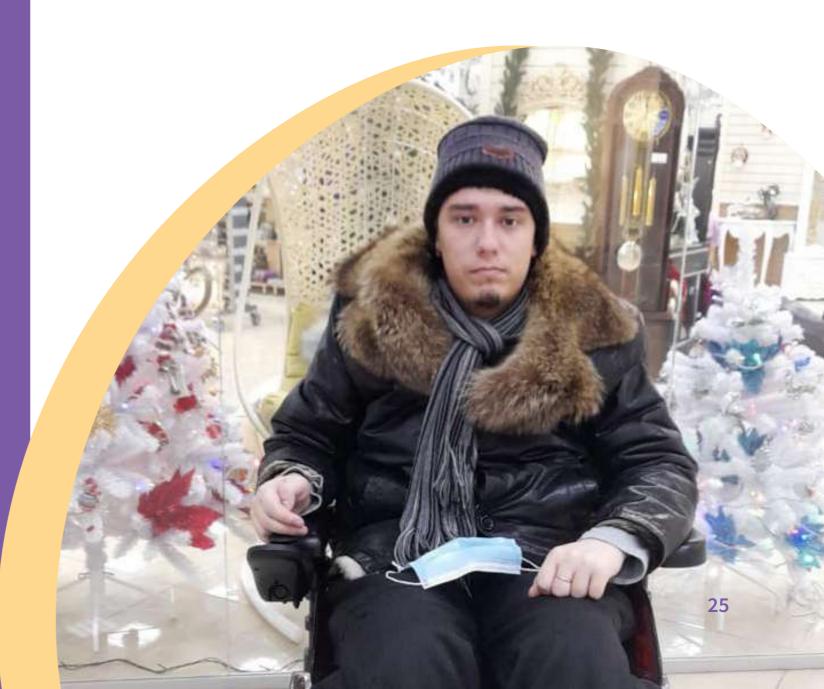


#### Юридическое сопровождение семей

В условиях уже устоявшейся процедуры обеспечения людей с инвалидностью техническими средствами реабилитации, которые в большинстве случаев, наоборот, ограничивали пациентов, юрист фонда начала работать над тем, чтобы обеспечивать наших подопечных такими техническими средства реабилитации, которые бы реально нивелировали ограничения ребят. Работа юриста в рамках проекта «Социальное сопровождение» началась с семьи Юркиных.

Работа юриста в 2021 году в рамках проекта «Социальное сопровождение» началась с семьи Юркиных. На фото Вадим Юркин в новой коляске гуляет с мамой по торговому центру

Новая коляска офигенная. В среду с сыном ездили на УЗИ в поликлинику, мне там врачи говорят перекладывайте сына на кушетку, а у меня сразу же загорается лампочка, что новая коляска раскладывается в кровать. Мы прям в кабинете разложились, и мне не пришлось поднимать Вадима. Это очень удобно, да и габариты коляски меньше, чем были, не нужно пересаживаться на больничную, чтобы войти в лифт. Нет, все, мы теперь с Вадимом цивильные люди. По сравнению с тем, что было – это обалденный вариант. А коляска у нас была – тихий ужас, рассказала мама Вадима, Валентина.



Чтобы юридическая помощь была системной и доступной, чтобы как можно больше семей детей с миодистрофией Дюшенна получили необходимые им технические средства реабилитации и медицинские изделия работает проект «Социального сопровождения» семей в рамках программы Адресной помощи

**75** 

Семей получили юридическое сопровождение

300

Устных и письменных консультацией, созвонов с семьями и различными инстанциями: Минздрав, ФСС, МСЭ было сделано юристом

60

Подопечных получили консультации медицинских специалистов 200

Заявлений и обращений обработано юристом

**50** 

Подопечным была оказана адресная помощь. Это обеспечение ребят масками, фильтрами, контурами для медицинского оборудования, аппаратами НИВЛ, тренажерами активно-пассивного типа и другими необходимыми вещами

14

Семьям были переданы наборы первой помощи. Это пульсоксиметр для измерения насыщения кислородом крови и мешок амбу, который нужен для реанимационных мероприятий при отсутствии рядом аппарата НИВЛ и для ежедневной тренировки дыхательных мышц наших мальчишек



**Светлана** юрист фонда

«В 2021 году мы разобрались, как действует механизм обеспечения техническими средствами реабилитации (ТСР), какие ТСР требуются, подходят и точно не навредят конкретно нашим редким мальчикам с миодистрофией Дюшенна и как нужно действовать, чтобы их получить»



К команде фонда присоединился Никита, который взял на себя курирование проекта, общение и поддержку подопечных во время отбора и обучения

С января начал работать 3-х ступенчатый отбор студентов: сначала ребята проходят профориентационные тесты, чтобы лучше узнать себя, и изучают полный список онлайнпрофессий. Затем смотрят интервью и вебинары, читают статьи, делятся мыслями и мнениями друг с другом, рассуждают и фантазируют о будущей работе. Даже пишут мотивационное эссе о желании учиться. Мотивация и необходимые базовые знания для курса — слагаемые для зачисления на курс.

В ходе реализации проекта подтвердились опасения — начинать исправлять ситуацию с учебой и самореализацией мальчишек нужно уже со средней школы. Именно поэтому уже появились дальнейшие планы по расширению проекта «Профессия» — организация групп психологической



поддержки для родителей и ребят, организация подросткового онлайн-клуба, чтобы мальчики встречались каждую неделю и учились общаться, дополнительные занятия с репетиторами по школьным предметам. Все это важно и нужно, чтобы повышать уровень знаний мальчишек, психологический комфорт и улучшать их коммуникативные навыки.

В 2021 году в проекте появилось 16 новых студентов.

В ноябре мы "отмечали" первого выпускника — Владислава. Парень закончил обучение по направлению «Видеомонтаж» и сдал итоговую работу.

«Изменения есть. Влад повеселел и стал лучше себя чувствовать. Стал более разговорчивый и познакомился с новыми друзьями, появились девочки. Бывает, что говорит, ой зачем мне это надо, зачем мне делать эти задания. Проходит день, с вами общается (с куратором проекта — Никитой), всё нравится и он в хорошем настроении. Надо их больше шевелить, говорить и с совместными усилиями они станут увереннее в себе», — рассказала мама Владислава, и мы согласны.

В декабре фонд запустил совместный проект с «УчимЗнаем» — подростковый онлайн-клуб. Каждую неделю ребята встречаются онлайн и учатся коммуникации, методам снятия напряжения, а еще просто играют и общаются. Занятия проходят 2 раза в неделю у двух возрастных групп.

С ноября крупнейшая шахматная школа России бесплатно проводила групповые онлайн-занятия для наших ребят. Семеро наших подопечных от 8 до 18 лет каждую неделю встречались онлайн и учились играть. «Хоть и не очень быстро, но ребята пытаются усваивать информацию, стараются. С удовольствием играют в тренировочных турнирах, которые мы устраиваем раз в неделю для всех своих учеников»,— рассказал тренер группы.

13 встреч психологического клуба для ребят



мотивационный тренинг

встреч с психологом в рамках родительского клуба



начало занятий в шахматном клубе

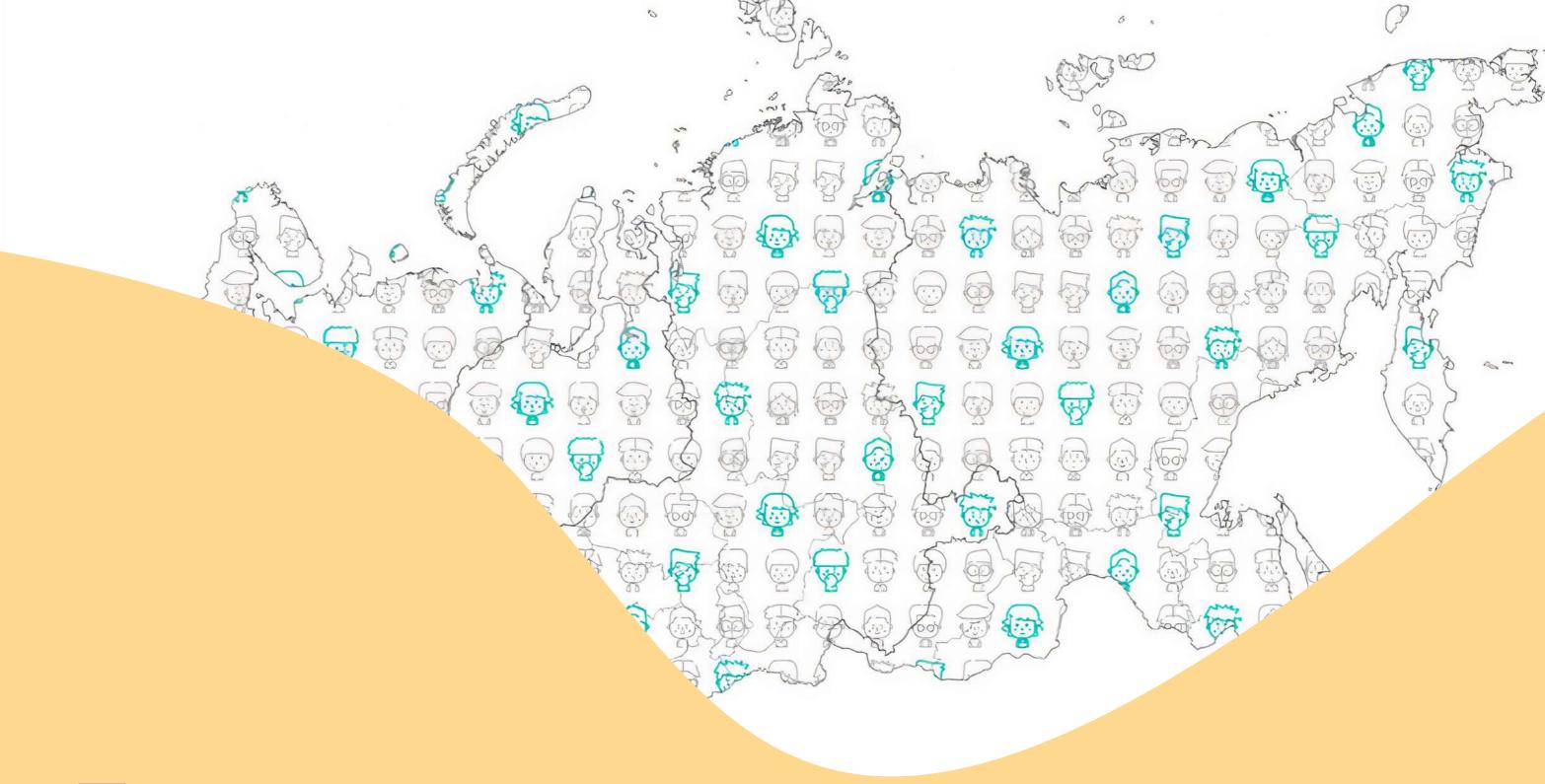
5 встреч с экспертами



начало работы подросткового онлайн-клуба

профориентационных тренингов





# Программа «Национальный регистр»

«Национальный регистр» – это программное обеспечение, которое умеет собирать, систематизировать, анализировать данные о наших подопечных семьях и автоматизировать процессы взаимодействия с ними

С момента создания фонда в 2015 году мы мечтали создать регистр пациентов с миодистрофией Дюшенна в России, но, как и многие коллеги, работали просто с «базой подопечных». Все изменила пандемия – мы стали победителем конкурса «Новое измерение» фонда Владимира Потанина и начали реализовывать мечту!

Весь 2021 год мы работали над созданием регистра. На каждом этапе работы мы тестировали все детали и понимали, что «вот - это вот» лишнее, что «вот - это вот» менее дружелюбно к пользователю. Такая работа это всегда огромное количество правок. Но мы делали все, чтобы система стала максимально удобной не только для внутренней работы фонда, но и для наших подопечных.



**Елена Шеперд**директор благотворительных программ фонда и мама мальчика с миодистрофией Дюшенна

«Регистр пациентов с миодистрофией Дюшенна – это невероятный кейс, не имеющий аналогов в мире. Это не просто учет пациентов, это совокупность многих данных, которые так или иначе влияют на течение и тяжесть болезни»



события 2021

#### Лекарственное обеспечение

6 января 2021 года вышел официальный Указ Президента РФ о создании фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями «Круг добра». Экспертный совет фонда будет утверждать перечень заболеваний, по которым будет оказываться помощь, а также формировать список подлежащих закупке лекарств (как зарегистрированных, так и не зарегистрированных в России), медицинских изделий и технических средств реабилитации. Попечительский совет будет утверждать список и распределять

бюджет. Мы отстаивали право ребят на терапию. Миодистрофия Дюшенна – сложное заболевание со множеством мутаций, и единого, универсального лекарства для всех мальчишек пока не существует, но заболевание вошла в перечень, с которыми работает государственный фонд. Первый зарегистрированный в России таргетный препарат для лечения миодистрофии Дюшенна – в списке препаратов, утвержденных для обеспечения фондом «Круг добра».

Весь год продолжалась большая консультационная работа. Чтобы право на лекарство возникло, чтобы право на лекарство было реализовано

#### Альбом «Дань» для редких мальчиков



27 мая попечитель фонда «МойМио», Борис Борисович Гребенщиков, подарил альбом «Дань» редким мальчикам с миодистрофией Дюшенна.

В июне мы выпустили ограниченный благотворительный тираж CD-дисков и виниловых пластинок с автографом Бориса Гребенщикова и футболок, свитшотов и бейсболок с символикой альбома.

«Мы решили, что альбом «Дань», который писался дольше всего в жизни группы, нужно отдать фонду, чтобы деньги, собранные от его продажи, пошли не нам, не авторам, а детям, которые в них нуждаются», - Борис Гребенщиков.

Больше 3000 скачиваний альбома, больше 100 статей с упоминанием фонда и миодистрофии Дюшенна, что увеличило количество людей, которые узнали о редкой болезни и редких мальчишках.

## Финансовый отчет по поступлениям и расходам за 2021 год

Наименование	Сумма, руб.
Получено пожертвований, руб.	20 971 227
Уставную деятельность	15 623 130
Медицинскую программу	2 924 225
Образовательную программу	52 421
Проект «Дыши!»	81 406
Программу «Мы вместе»	2 328
Срочные сборы	1 457 316
Содержание офиса фонда	830 400

Наименование	Сумма, руб.
Израсходовано средств, руб.	18 836 773
Адресную помощь (в том числе проект «Дыши!»)	4 651 968
Медицинскую программу	3 385 581
Программу «Мы вместе»	889 362
Программу «Национальный регистр»	2 644 834
Образовательную программу	2 377 360
Проект «Социальное сопровождение»	828 000
Административные расходы, из них:	4 059 668
Оплата труда	1 632 473
Налоги и взносы	601 373

Благотворительный фонд «МойМио»



2 328 руб.

Мы с волнением и радостью наблюдаем, как наши редкие мальчишки покоряют новые вершины. Мы вместе с вами гордимся их успехами и достижениями и стараемся почаще делиться с вами хорошими новостями. Все это становится возможным только благодаря вашей поддержке.



«Я родился в Курске, но до 20 лет жил в небольшом поселке вместе с мамой и бабушкой. Из-за заболевания я не мог выходить из дома. Первое время учителя приходили ко мне домой, а потом я перешел на дистанционное обучение. Всё свободное время проводил за компьютером и общался со сверстниками только в онлайн-играх.

В 15 лет я попал в недельный психолого-реабилитационный лагерь фонда «МойМио». Я был восхищен атмосферой лагеря, постоянно проявлял активность, помогал другим ребятам, и меня это сильно воодушевило. Там я познакомился со многими интересными людьми, с которыми продолжаю общаться и сейчас. Именно тогда я поверил в свои силы и начал меняться, становиться более открытым миру.

В 19 лет я начал работать. Меня взяли контент-менеджером на N + 1, где продолжаю работать и сейчас. Когда у меня появились первые деньги, я понял, что нужно что-то менять, и решил переехать в Петербург, где жил мой двоюродный брат. Мы договорились вместе с ним снимать квартиру: он мне помогает физически, а я плачу большую часть аренды».

«Настоящая помощь заключается в постоянной поддержке. Фонд «МойМио» помогает самому добиваться желаемого, и это реально меняет жизнь», – поделился Денис Гончаров.





Наши планы на 2022 год

- Продолжение работы над проектом «Национальный регистр», который позволит систематизировать, анализировать самые полные данные о наших подопечных и автоматизировать процессы взаимодействия с ними. Запуск первого модуля и расширение функционала проекта.
- Обеспечение подопечных необходимыми и гарантированными государством техническими средствами реабилитации и медицинскими изделиями с юристом фонда.
- Развитие проекта «Профессия»: подростковые онлайн-клубы, продолжение учебы после школы, репетиторы и многие другие новые возможности образования для ребят, которые вместе с инвалидной коляской и переходом на дистанционное обучение вынуждены быть оторваны от всего мира.

Работа по лекарственному обеспечению, в которой мы отстаиваем право каждого ребенка на таргетную терапию.

- «Адресная помощь» приобретение жизненно необходимого оборудования. Социальное сопровождение семей: маршрутизация пациента, индивидуальные консультации юриста и работа до результата по сложным кейсам.
- Образовательная программа для профессионального и родительского сообществ. Создание и наполнение базы знаний о редкой болезни. Создание видеоматериалов по основам заботы о пациенте с миодистрофией Дюшенна.

Это и многое другое, что продолжит увеличивать масштабы помощи редким мальчикам

## Мы благодарны всем, кто рядом с редкими мальчиками с миодистрофией Дюшенна

Помочь мальчикам можно на официальном сайте фонда mymiofond.ru



Контактное лицо по вопросам совместных проектов, отчетности и сотрудничества:

Татьяна Костенко, исполнительный директор partners@mymiofond.ru +7 (917) 579-18-13

