



Годовой отчет 2022

МЭЙМИО



Содержание

- 3 Кто такие редкие мальчики?
- 4 Хранители ордена МойМио
- 6 Наши партнеры
- 7 Команда фонда
- 9 Программа «Мы вместе»
- 12 Медицинская программа
- 13 Образовательная программа
- 15 Адресная программа
- 15 Проект «Социальное сопровождение семей»
- 17 Проект «Национальный регистр»
- 18 Проект дистанционной реабилитационной поддержки «Мы рядом»
- 19 Важное событие 2022 года
- 20 Сотрудничество с бизнесом
- 24 Финансовый отчет

МЭЙМИО

Благотворительный фонд помощи детям с миодистрофией Дюшенна и иными тяжелыми нервно-мышечными заболеваниями



Татьяна Костенко

Контактное лицо по вопросам совместных проектов, отчетности и сотрудничества:



partners@mymiofond.ru



+7 (917) 579 18 13



Кто такие редкие мальчики?

Это ребята с миодистрофией Дюшенна — редкой генетической болезнью, которая постепенно разрушает мышцы. Сначала слабеют ноги, затем руки. Человек дышит благодаря мышцам, сердце — тоже мышца. В подростковом возрасте слабеют и они.

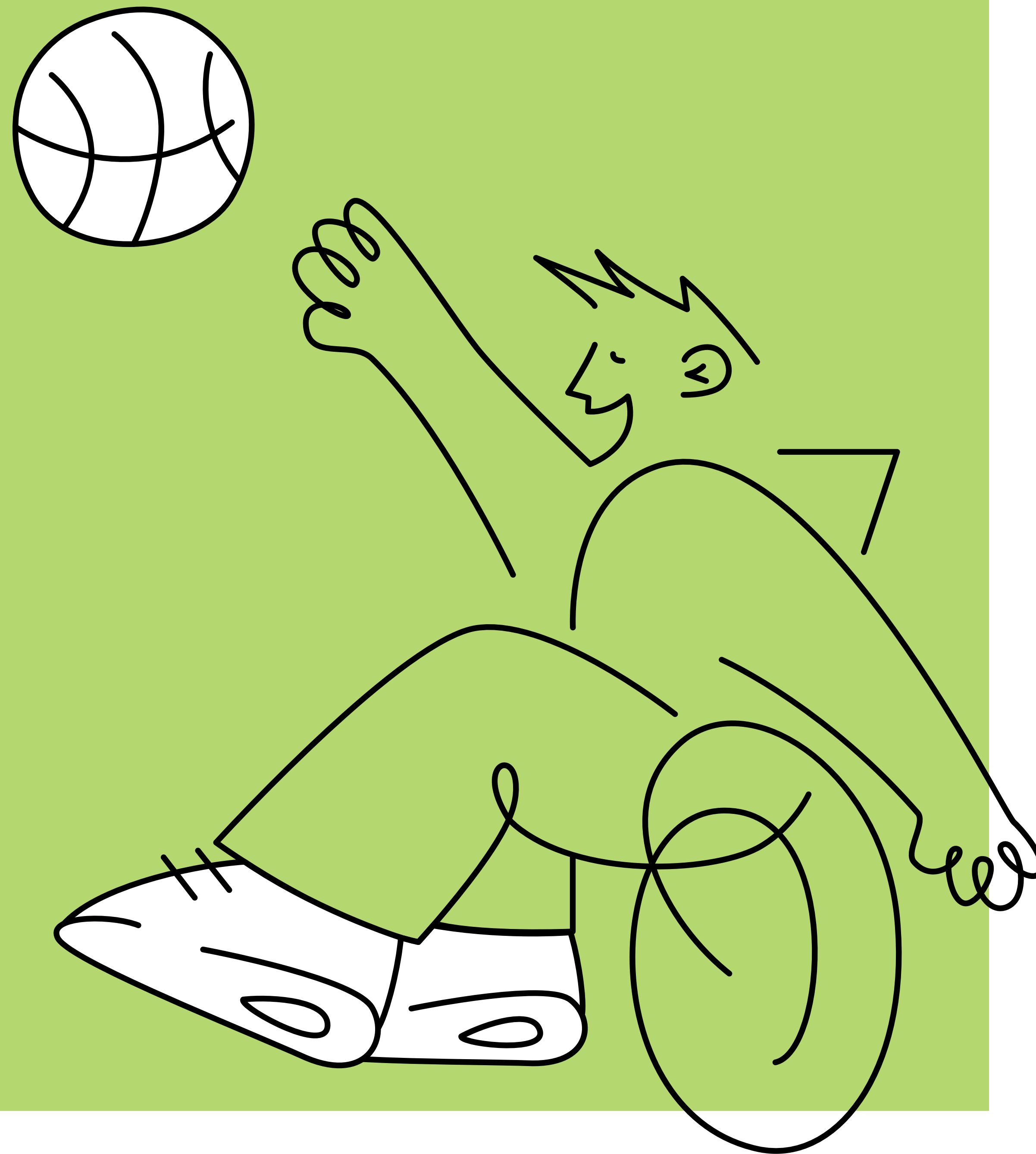
3-5 лет постановка диагноза

8 лет нужна поддержка при ходьбе

12 лет мальчик лишается способности ходить и нуждается в инвалидном кресле



Каждый день ребята сражаются с болезнью — борются за возможность ходить, двигаться и дышать.



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!



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»

Подробнее о Хранителях ордена МойМио на сайте mymiofond.ru



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!»



Полина Ауг

Актриса театра и кино

«Я бы хотела, чтобы мои друзья, знакомые и все, кто поддерживает меня, узнали о редких мальчиках с миодистрофией Дюшенна.

До полного решения проблемы и до твердой уверенности в завтрашнем дне каждого ребенка в России еще не близко.

И в этом долгом пути фонду и их подопечным очень нужна поддержка.

Я рядом с редкими храбрыми мальчишками. Присоединяйтесь и вы!»



Дмитрий Коробов

«Помогать детям — это хорошо»

МЭЙМИО

Наши партнеры



НУЖНА ПОМОЩЬ

kaspersky

Skillbox



БФ «ПРЕДАНИЕ»

АО «ИОМ АНКЕТОЛОГ»

ООО «РУФ ФЕСТ»

ООО «ГЛОБАЛ НЕТВОРКС»

ООО «СТИК»

ООО «Универсам «Пулковский»

ООО В КОНТАКТЕ

Команда фонда



Пётр Свешников
Директор фонда



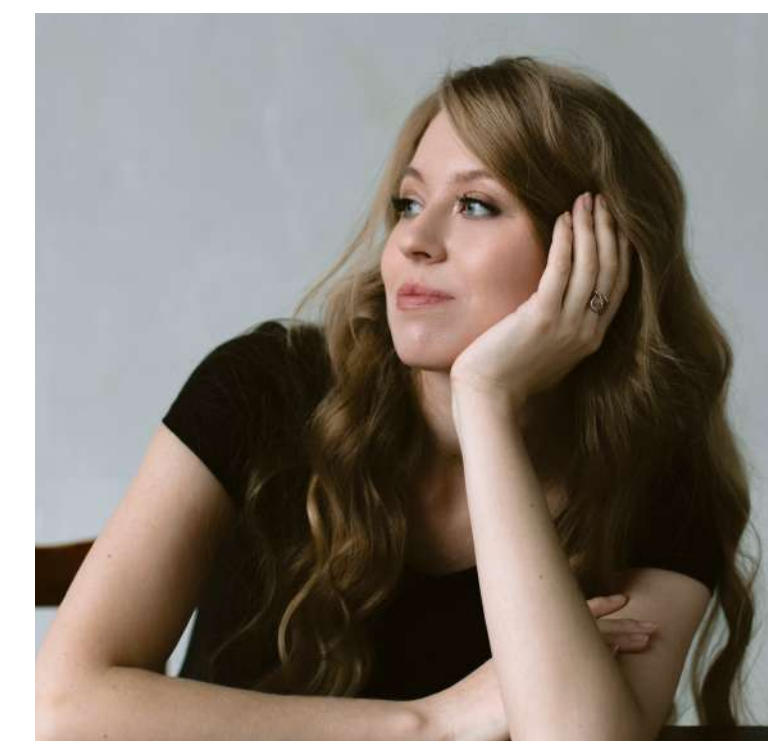
Ольга Свешникова
Учредитель фонда



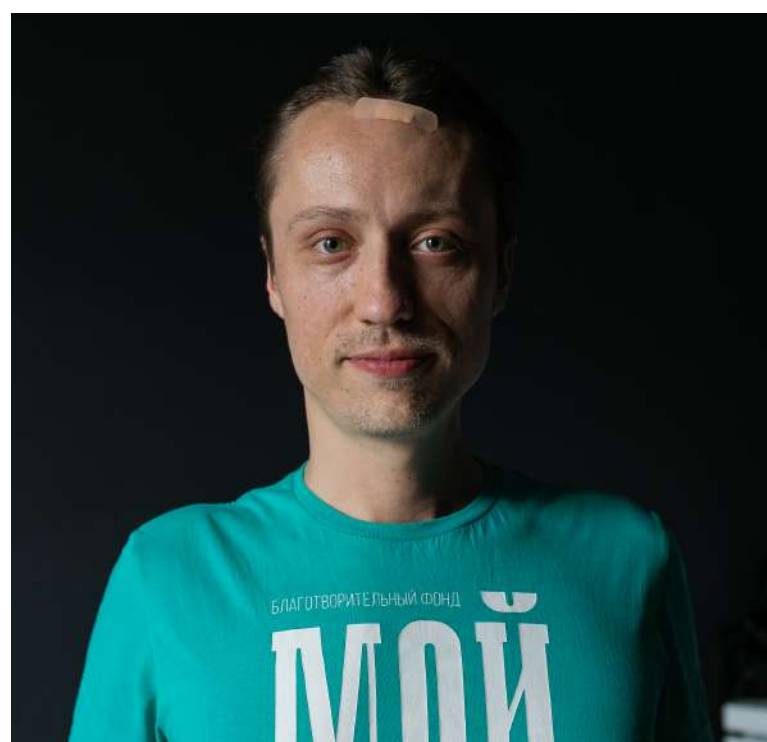
Елена Шеперд
Учредитель фонда и директор
благотворительных программ



Татьяна Костенко
Исполнительный директор



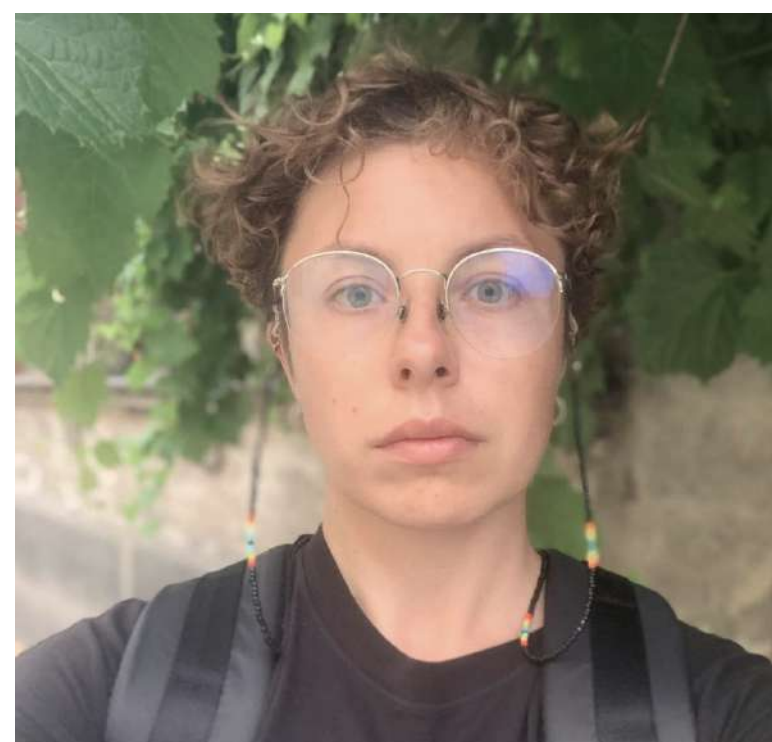
Ксения Третьюхина
Координаторка
благотворительных программ



Никита Горлов
Координатор управления
благотворительных программ



Михаил Карпризенков
Координатор управления
благотворительных программ



Марина Комарова
Координатор управления
благотворительных программ



Юлия Титкова
Координатор управления
благотворительных программ



Светлана Касилова
Юрист фонда

Программы фонда

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 «Социальное сопровождение» и «Национальный регистр»

Программа «Мы вместе»

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

Из-за ситуации с пандемией мы не могли встречаться очно с подопечными семьями, но после долгой разлуки увиделись на традиционном августовском пикнике в Шахматном клубе на ВДНХ. Для семей такие встречи — глоток свежего воздуха.

Это так важно забывать о болезни, смеяться, веселиться и общаться, делиться радостным и наболевшим, чувствовать и понимать, что ты не один на один с бедой.

Благодарим

гитариста Дениса, кукольный театр «В некоем царстве», волонтеров Тамару, Азата, Марию, Яну, Юлию, Ольгу, Андрея, Екатерину, фокусницу Полину, саксофониста Илью, фотографов Дарью, Евгению, Амалию, Пирог Штолле и кейтеринг «Вкус жизни». Отдельная благодарность ВДНХ за помощь в организации!



Пикник в шахматном клубе на ВДНХ

В рамках проекта «Профессия»

Проект «Профессия» это не только освоение онлайн-специальности ребятами после окончания школы, но и подростковый онлайн-клуб, онлайн-занятия с репетиторами по школьным предметам, изучение иностранных языков в мини-группах и даже шахматный клуб

В рамках проекта мы стремимся изменить привычный маршрут обучения наших подопечных после перехода на дистанционное обучение

В 2022 году 10 подопечных продолжили осваивать специальности на образовательных онлайн-платформах партнеров фонда и появилось **7** новых студентов. Ребята прошли подготовительный этап – тестирование, где лучше узнали себя и поняли свои потребности

После – участвовали в 3-х часовом профориентационном тренинге под руководством карьерных консультантов, получили список подходящих профессий, сделали свой выбор и начали обучение

- ✔ Более **200** встреч мальчишек в подростковом онлайн-клубе. Для каждой возрастной группы свой день недели, время и программа. На встречах ребята общаются, играют в «Мафию» и «Испорченный телефон», смотрят фильмы, обсуждают и развивают свои коммуникативные навыки.
- ✔ Трое подопечных в рамках проекта госпитальных школ России «Учим.Знаем» онлайн занимались с дефектологом.



✓ **8** наших подопечных продолжили заниматься в шахматном клубе от Русской Школы шахмат.

«Шахматы – это вообще открытие! У Васи значительный прогресс. Он начал думать. Это самое главное. Конечно, есть над чем работать, но лёд тронулся! Вася значительно лучше играет и с удовольствием. Иногда сам садится. Обязательно продолжим, если будет возможность», – делится отзывом мама Ковригина Василия.

«Захар втянулся в курс и начал лучше общаться, ему нравится, как преподает Аким Владимирович! Играет лучше, ходит заниматься шахматами в детский клуб, но без онлайн-занятий результаты были бы хуже! Спасибо большое за эту возможность!» — поблагодарила мама Коровина Захара.

✓ Весной несколько месяцев Московский институт психоанализа и Авторский психологический центр «Мир Семьи» работали с родителями наших подопечных на групповой терапии — родители встречались в мини-группах онлайн с профессиональным психологом, который бережно прорабатывал запрос каждого участника.

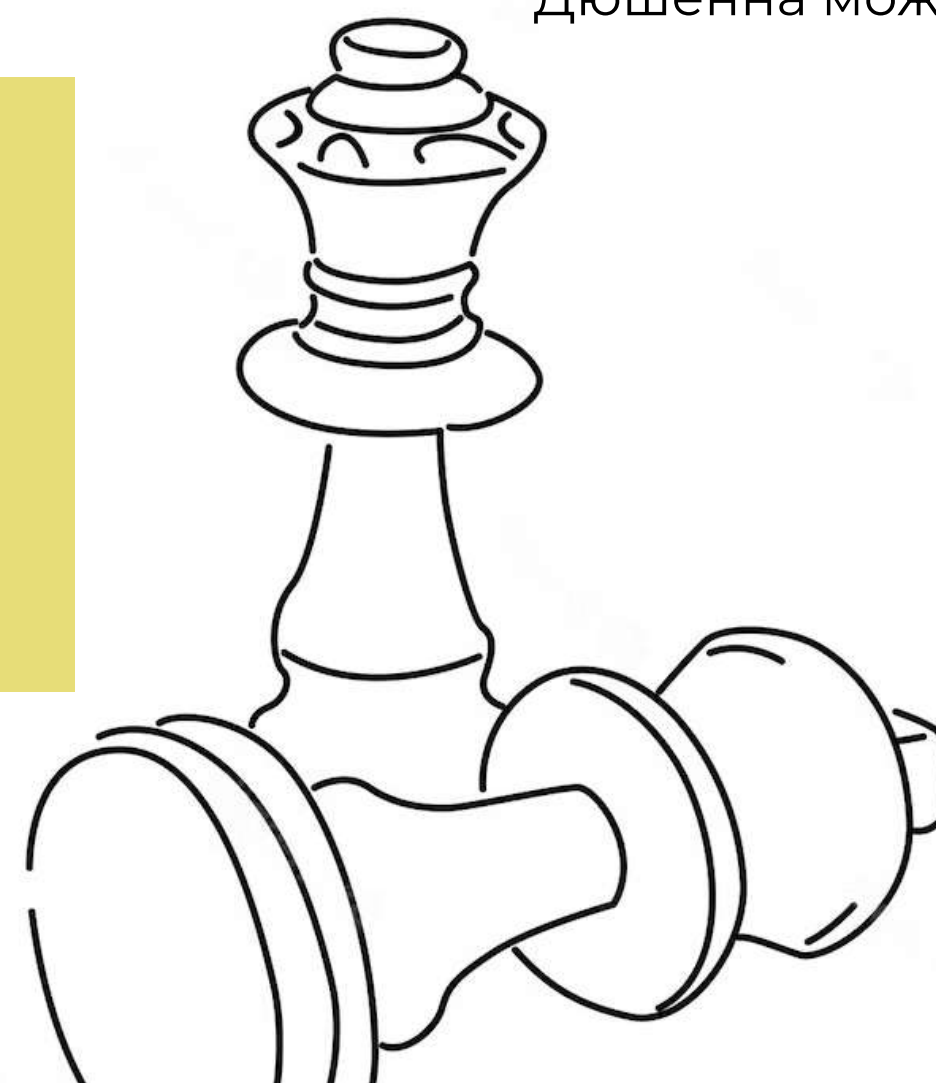
«Хочу выразить признательность психологу Яне, куратору проекта Никите, фонду «МойМио» и замечательным родителям за незабываемые встречи! За то, что делились опытом, знаниями, чем-то личным. За осознание того, что мы все живые, активные, любящие и переживающие мамы. Я поняла, что я не одна, что можно позвонить, написать и мне помогут, словом или делом!» – поделилась впечатлениями мама Гриши, Инна Малинчик.

✓ В апреле мы начали сотрудничать с Фондом Росконгресс и проектом «Школьный друг». В рамках проекта у ребят появилась возможность заняться подготовкой к ОГЭ и ЕГЭ, а также иностранными языками в мини-группах с репетиторами.

«Спасибо огромное Фонду за организацию работы с репетиторами! По английскому уровень был нормальный, но занятия с репетиторами обогатили лексику и дали возможность пообщаться с другими людьми.

По русскому было не так много занятий, но как раз на них дали всё, что нужно для сдачи ОГЭ. Спасибо вам за работу и заботу!» — рассказывает мама нашего подопечного из Кемеровской области.

✓ В августе мы сняли видеоролик об участнике проекта «Профессия» – Андрее из Екатеринбурга. В свои 17 лет Андрей уже работает, монтирует видеоролики для YouTube канала. История Андрея вдохновляет и показывает, что жизнь мальчишек с миодистрофией Дюшенна может быть комфортной, насыщенной и полноценной.

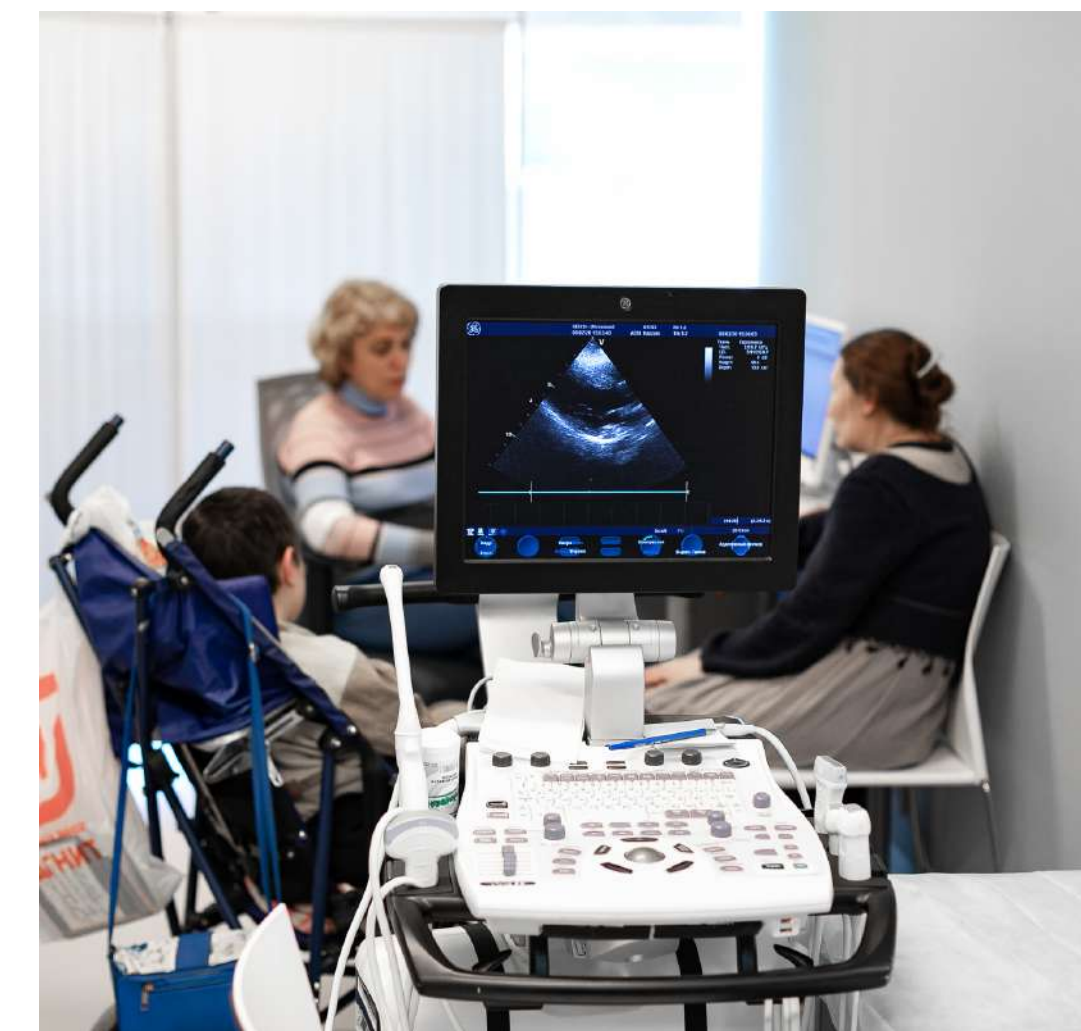


МЭЙМИО

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.

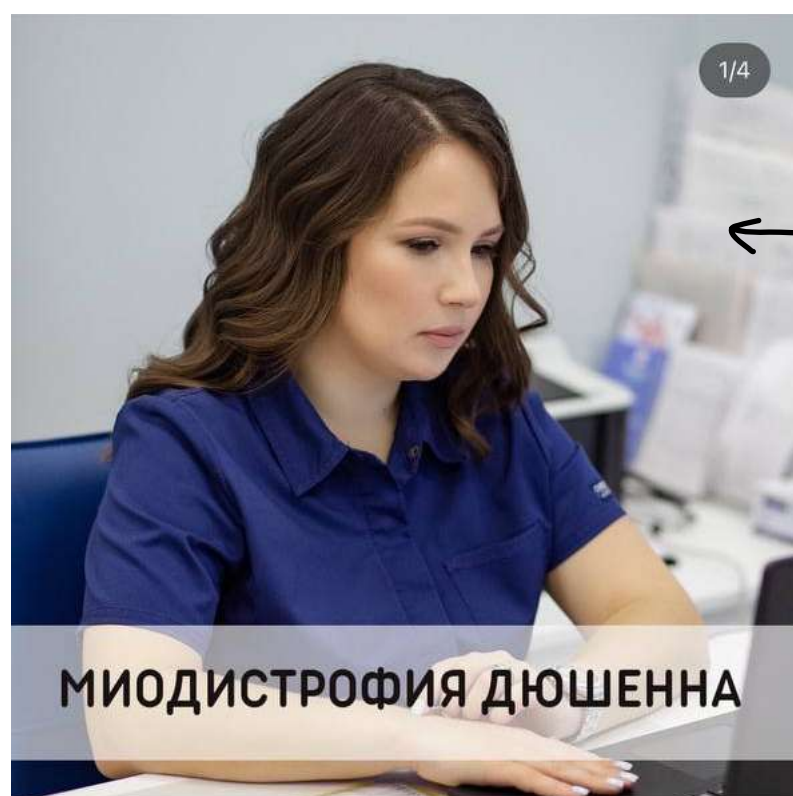
В сложившейся ситуации с пандемией и требованиями Росздравнадзора Медицинская программа в 2022 году в оффлайне не проводилась. Мы организовывали онлайн-консультации с медицинскими специалистами.



Образовательная программа

В 2022 году мы продолжили создавать базу знаний о редкой болезни для врачей и родителей, обучать редких специалистов, информировать общество и распространять знания о миодистрофии Дюшенна

- ✓ В Международный день редких заболеваний более **50** врачей в своих социальных сетях рассказали о важности лечения и ведения пациентов с миодистрофией Дюшенна по месту жительства.



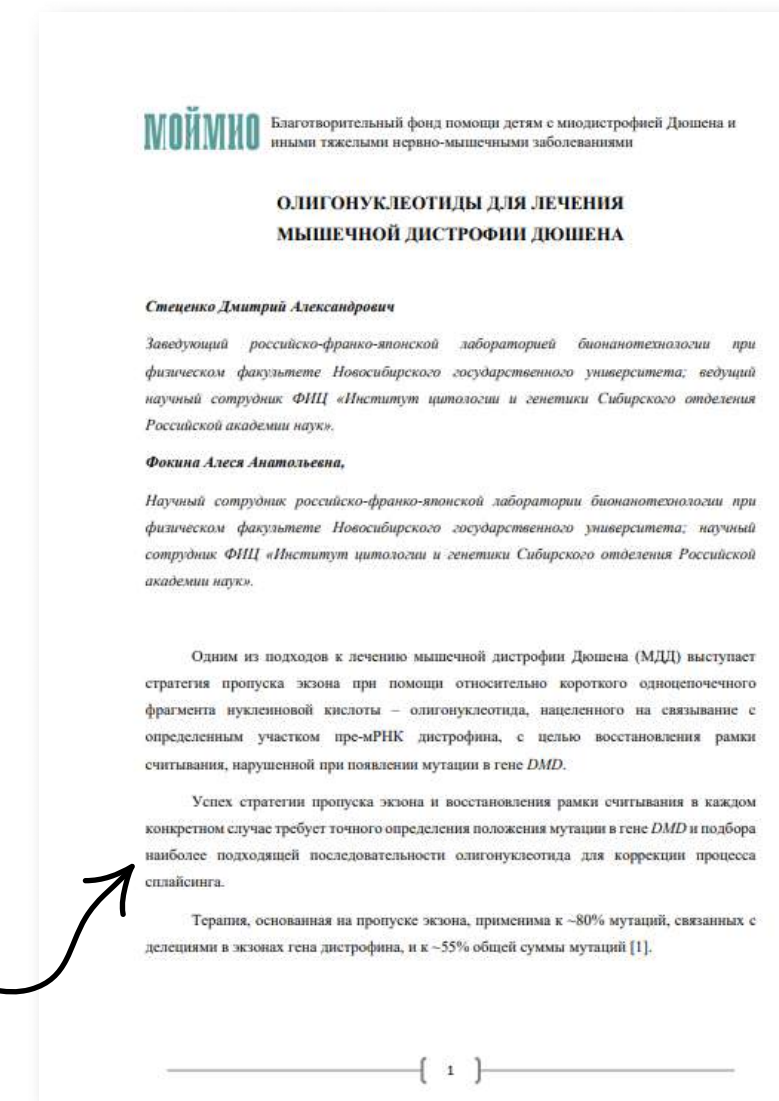
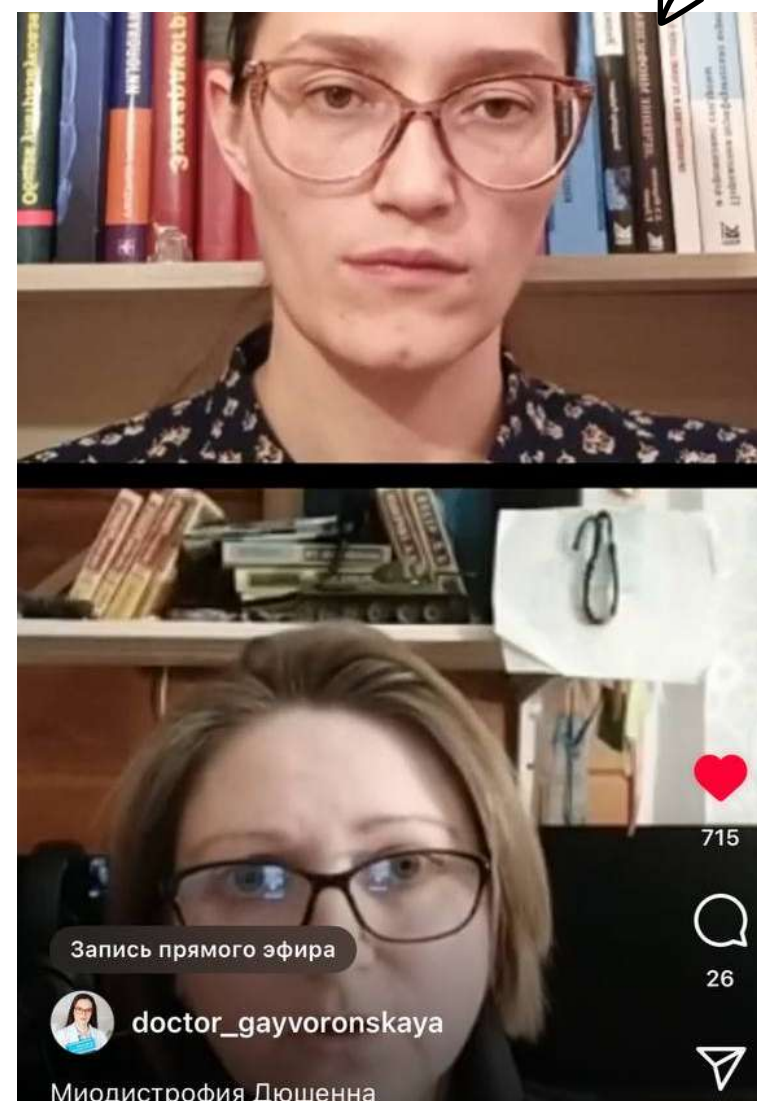
Нравится doc_nabiev и ещё 173

dr.filina Многих успокаиваю, что ходьба на носках — не обязательно патология. (Про ходьбу на носках будет отдельный пост). Но не в этот раз. Расскажу историю, которую по инициативе фонда @mytiofond решила приурочить к Международному дню редких заболеваний — 28 февраля.

Семилетнему мальчику стало тяжело подниматься



- ✓ 28 февраля директор программ фонда Елена Шеперд вместе с врачом-неврологом провели прямой эфир, где рассказали о диагностике, симптомах и лечении редкого заболевания для врачей редких пациентов.



- ✓ 23 мая вышла научная статья: «Олигонуклеотиды для лечения мышечной дистрофии Дюшенна». Авторы: Стеценко Дмитрий Александрович и Фокина Алеся Анатольевна. Заведующий и научный сотрудник российско-франко-японской лабораторией бионанотехнологии при физическом факультете Новосибирского государственного университета и научные сотрудники ФИЦ «Институт цитологии и генетики Сибирского отделения Российской академии наук»

- ✓ Вместе с физическим терапевтом Мариной Комаровой и нашим подопечным Димой сняли видео, как правильно выполнять растяжки. Это ежедневные рекомендованные упражнения, которые уменьшают вероятность осложнений у ребят с миодистрофией Дюшенна.

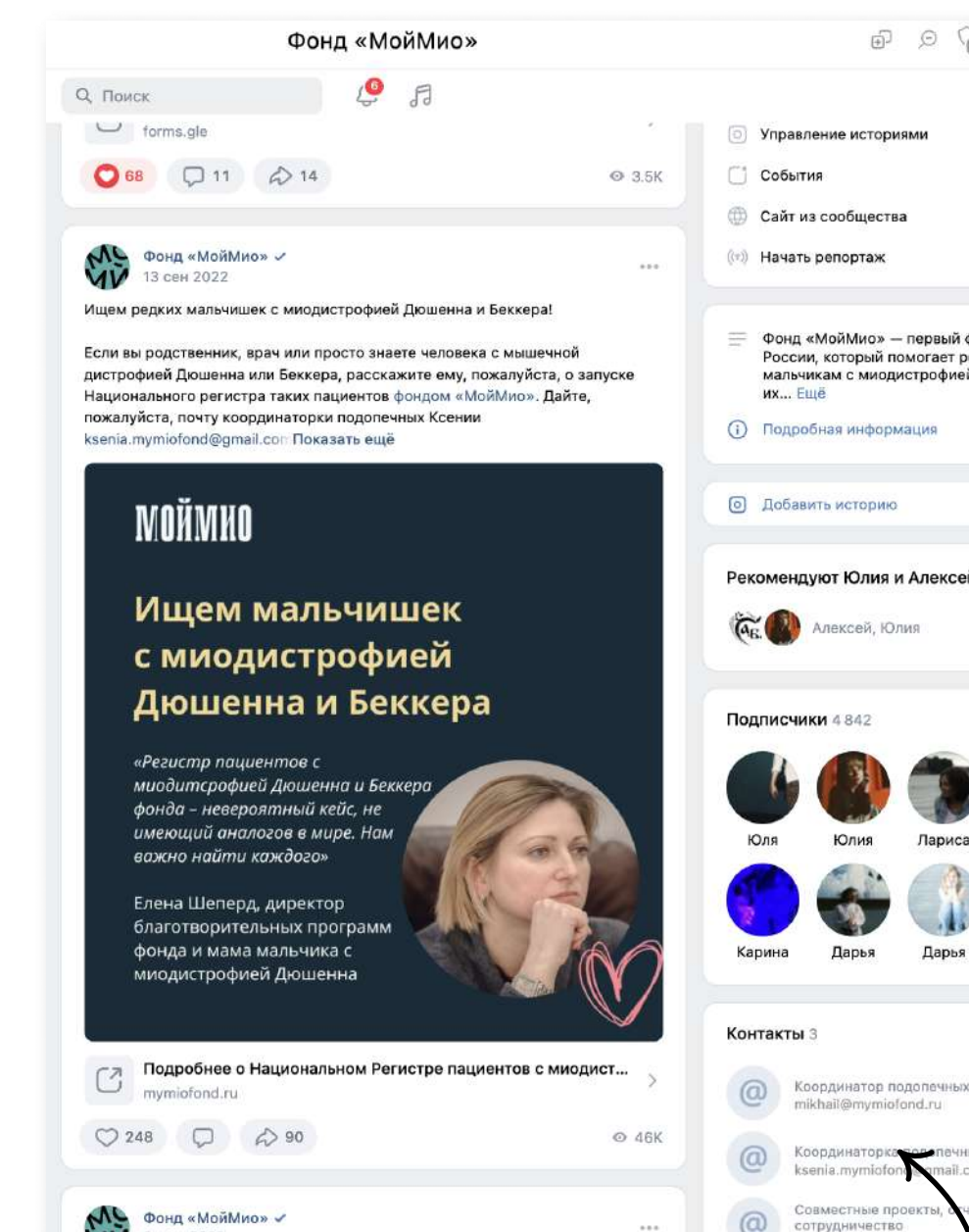
- 26 июля на конференции психолог фонда Светлана Сенатская и куратор проекта «Профессия» Никита Горлов рассказали о миодистрофии Дюшенна представителям других некоммерческих организаций и родителям особых детей и поделились опытом психологической помощи семьям детей с редким заболеванием.



- 1 сентября координатор проекта «Профессия» провел урок доброты в Москве в лицее «Ступени роста», где рассказал ребятам о редких мальчиках, как можно помочь и как из маленьких дел получается большое добро.

- 22 и 26 сентября сертифицированный физический терапевт фонда Марина Комарова на базе детской больницы в Нижнем Новгороде и реабилитационного центра в Воронеже провела семинары для неврологов, педиатров и специалистов ЛФК. Марина рассказала как физическая терапия может изменить сценарий течения миодистрофии Дюшенна. После семинаров Марина провела более 30 индивидуальных консультации для редких мальчишек.

- 7 сентября фонд передал в выездную паллиативную службу Нижнего Новгорода аппарат перкуссионной вентиляции. Это прибор, который вместе с откашливателем помогает мальчишкам с миодистрофией Дюшенна легче и быстрее выздоравливать при простуде и ОРВИ, а 9 сентября Николишин Александр Николаевич, заведующий отделением реаниматологии и анестезиологии Морозовской больницы, провел обучение для врачей по использованию аппарата.



- В середине сентября в социальных сетях мы запустили кампанию по поиску редких мальчишек с миодистрофией Дюшенна и Беккера, и откликнулось более 70 семей.

МОЙМИО

Адресная программа

Когда мы не можем помочь ребятам через уже выстроенную систему помощи, например, нет необходимого технического средства реабилитации ни в Федеральном перечне, ни в региональных перечнях, и юрист фонда не может помочь, мы открываем адресные сборы и обращаемся за помощью к нашим друзьям и жертвователям

96 подопечных получили адресную помощь: откашливатели, маски, фильтры, контуры для медицинского оборудования, специальные кресла для ванной, тренажеры и другие технические средства реабилитации и медицинские изделия, которые нельзя получить от государства.

90 парням организовали дистанционные консультации с необходимыми им специалистами (пульмонолог, гастроэнтеролог, ортопед, физиотерапевт)

25 подопечным семьям оказали материальную помощь. Семьи, которые воспитывают ребят с мышечной дистрофией, вынуждены тратить большие средства на лекарства, поддерживающие мероприятия, оплату занятий со специалистами. Если помощь невозможно получить через систему государственных гарантий, фонд выделяет финансовую поддержку на самые необходимые товары.



Гриша Храмцов из Екатеринбурга получил специальный тренажер активно-пассивного типа



«Гриша каждый день занимается, тренажер очень удобный. Он фанат физкультуры в школе, очень нравится ему там на специальном мопеде кататься, а теперь есть возможность разминать ноги дома в любое время, делает по 15 оборотов в минуту. Огромное спасибо всем, кто помог, ребенок счастлив!» — делится мама

Проект «Социальное сопровождение семей»

Чтобы юридическая помощь была системной и доступной, чтобы как можно больше семей детей с миодистрофией Дюшенна обеспечивались государством необходимыми им техническими средствами реабилитации и медицинскими изделиями работает проект «Социального сопровождения»

90 семей получили юридическое сопровождение
Более **150** письменных заявлений и обращений
Более **350** устных консультаций семей и созвонов с различными инстанциями: Минздрав, ФСС и т.д.

5 наших подопечных совместно с юристом фонда получили от государства многофункциональные кресла-коляски с электроприводом и электрическими регулировками углов наклона сиденья, спинки и подножек. Также у всех колясок есть подголовник, боковые опоры для головы и тела, поясничная валик, нагрудный и поясной ремень

✓ Один из таких мальчишек 22-летний Костя из Ижевска



«В сравнении с коляской, которая была до – небо и земля. Раньше на кочках голова запрокидывалась, а сейчас подголовник есть. Это очень удобно. Мы уже всей семьей в кафе сходили. Костя с папой пешком по велосипедным дорожкам доехал, а мы с младшим сыном на машине. Огромное всем спасибо!», — поделилась мама Кости, Екатерина.

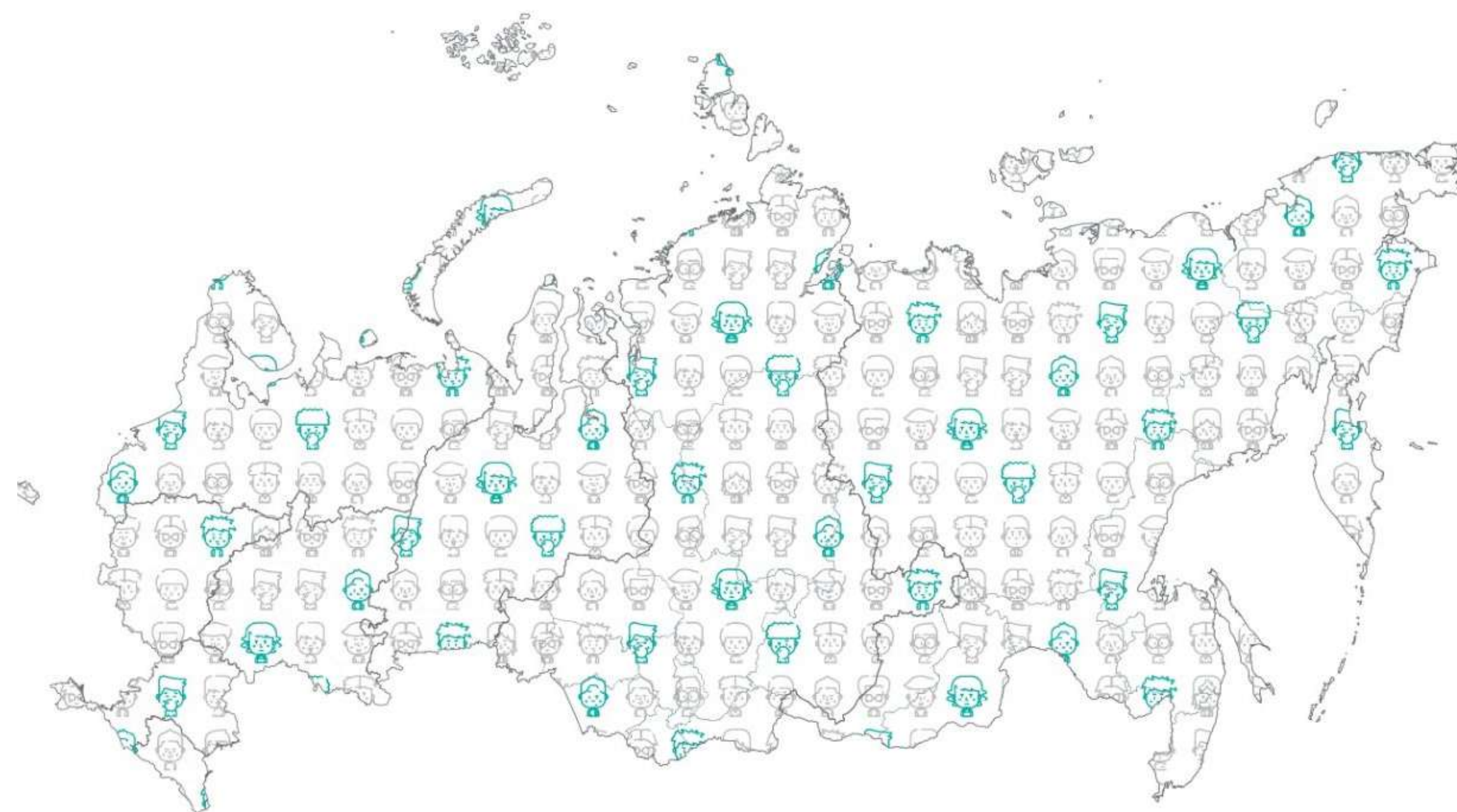
Проект «Национальный регистр»

Летом в тестовом формате начал работу Национальный регистр пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна/Беккера. Это программное обеспечение, которое собирает, систематизирует и анализирует данные о пациентах с редким генетическим заболеванием.

123 пациента, у которых выявили диагноз, отправили свои заявки для подключения к Регистру. Каждый из участников получил дорожную карту в зависимости от стадии заболевания. Это рекомендованные и необходимые вмешательства для каждой стадии, согласно действующим международным стандартам помощи.

В них указывается частота посещения специалистов, обследования и анализы сдавать, которые необходимо сдавать.

Впереди еще большая работа по адаптации системы для пользователей, но уже сегодня собранные данные помогают анализировать ситуацию с медицинским сопровождением пациентов в разных регионах страны.



МЭЙМИО

«Мы рядом»

Проект дистанционной реабилитационной поддержки

В ноябре мы запустили пилот онлайн-проекта реабилитационной поддержки «Мы рядом», где специалисты по физической терапии и эрготерапии составили индивидуальный реабилитационный маршрут для каждой участвующей семьи и помогли внедрить план в ежедневную домашнюю рутину.

«Важно понимать, что в реабилитационной поддержке нельзя за одну встречу увидеть результат. Перестроиться на новую привычку получится только постепенно, внося новый алгоритм действий шаг за шагом и выполняя его ежедневно. Это огромный труд со стороны родителей» — рассказала эрготерапевт проекта, Алия

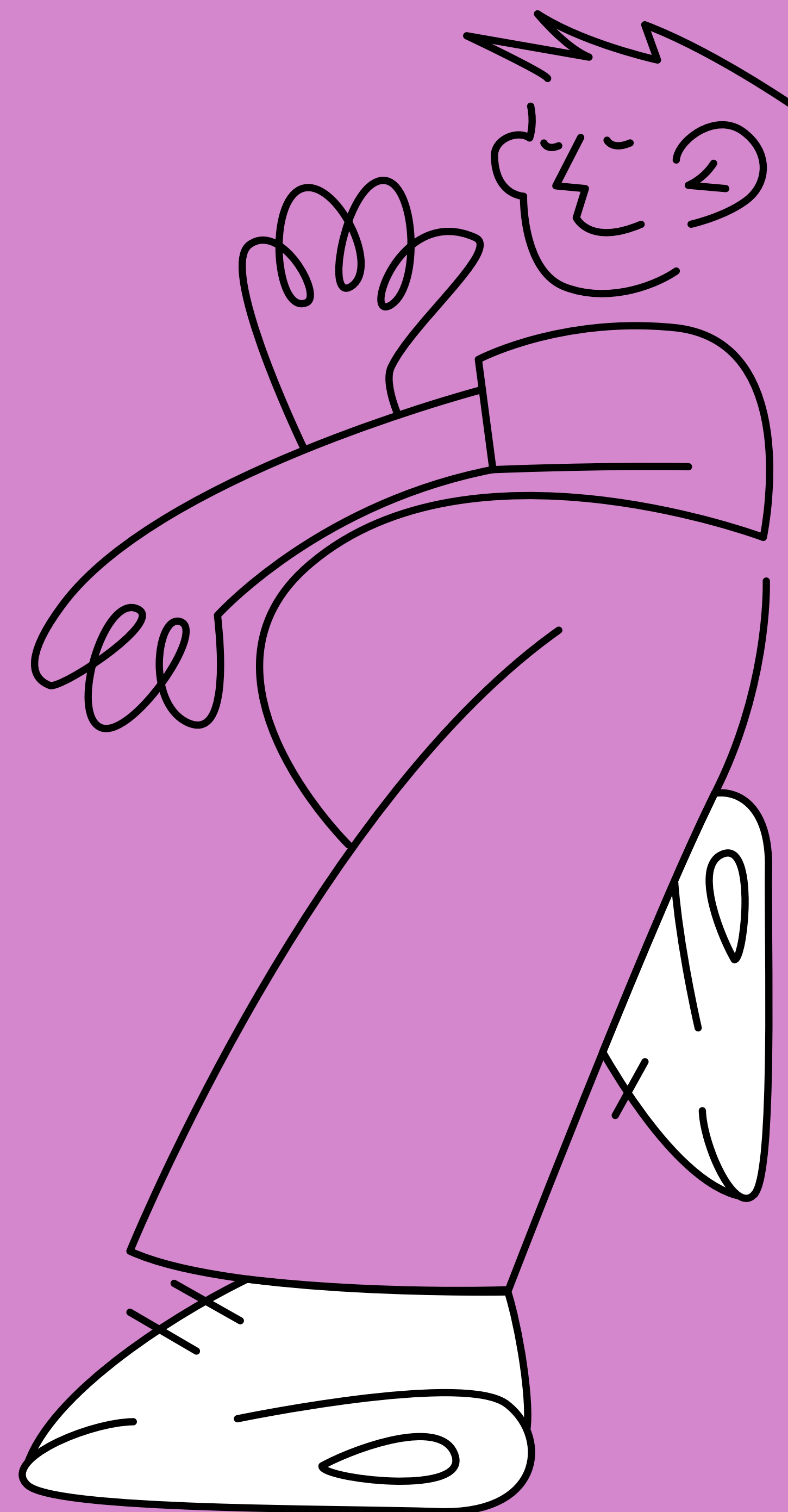
32 семьи приняли участие в проекте

4 групповые встречи

27 индивидуальных первичных консультаций со специалистами

31 повторная консультация с физическим терапевтом

61 повторная консультация с эрготерапевтом



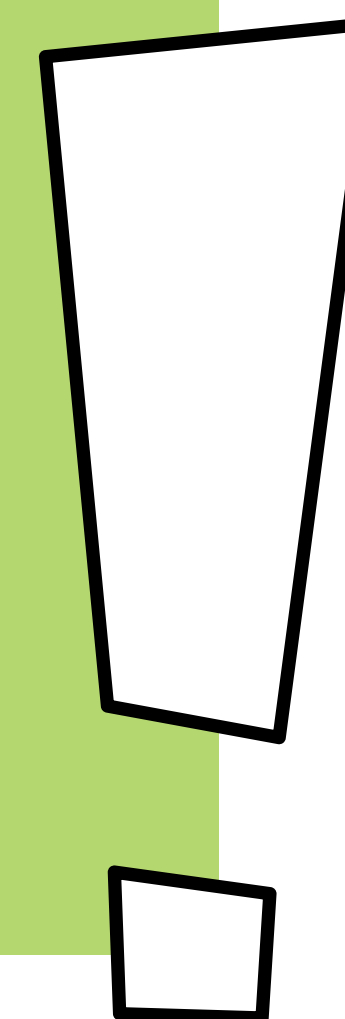
Важное событие 2022 года

15 апреля на сайте фонда «Круг добра» появилась официальная новость: «Попечительский совет фонда проголосовал за включение в Перечень лекарственных препаратов, закупаемых Фондом, таргетной терапии при Миодистрофии Дюшенна-Беккера: Этеплирсен (Экзондис 51), Голодирсен (Виондис 53) и Вилтоларсен (Вилтепсо)»

Все три препарата переводят злокачественную форму миодистрофии Дюшенна в доброкачественную форму Беккера, путем пропуска определенного экзона (51 или 53), восстанавливая «рамку считывания». Фонд был знаком с пациентом, который прожил полноценную жизнь с формой Беккера до 65 лет. Положительное решение Попечительского совета позволит фонду «Круг добра» закупать указанные препараты

Почти год в напряженной, иногда жесткой полемике решался вопрос доступа российских мальчишек препаратам таргетной терапии. Мы по-прежнему честны с подопечными и настойчивы, когда это касается отстаивания прав наших ребят. Вместе с «Родительским проектом по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера» и Национальной Ассоциацией больных редкими заболеваниями «Генетика» защищали интересы наших ребят по запросам лекарственного обеспечения

Препараты были одобрены не с первого раза, но важен результат. Первая таргетная терапия пропуска экзонов доступна в стране!



Сотрудничество с бизнесом

Яндекс.Такси

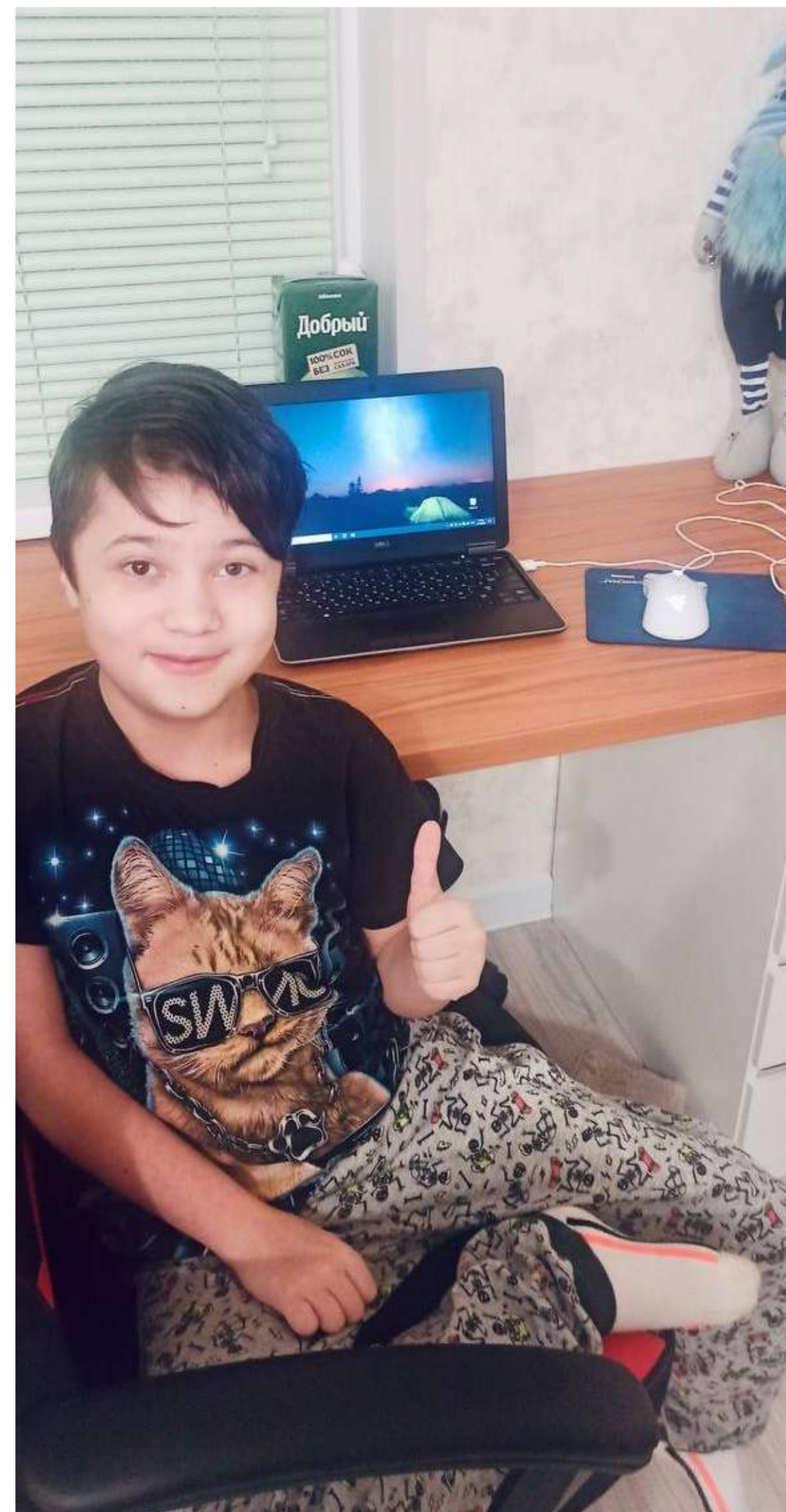
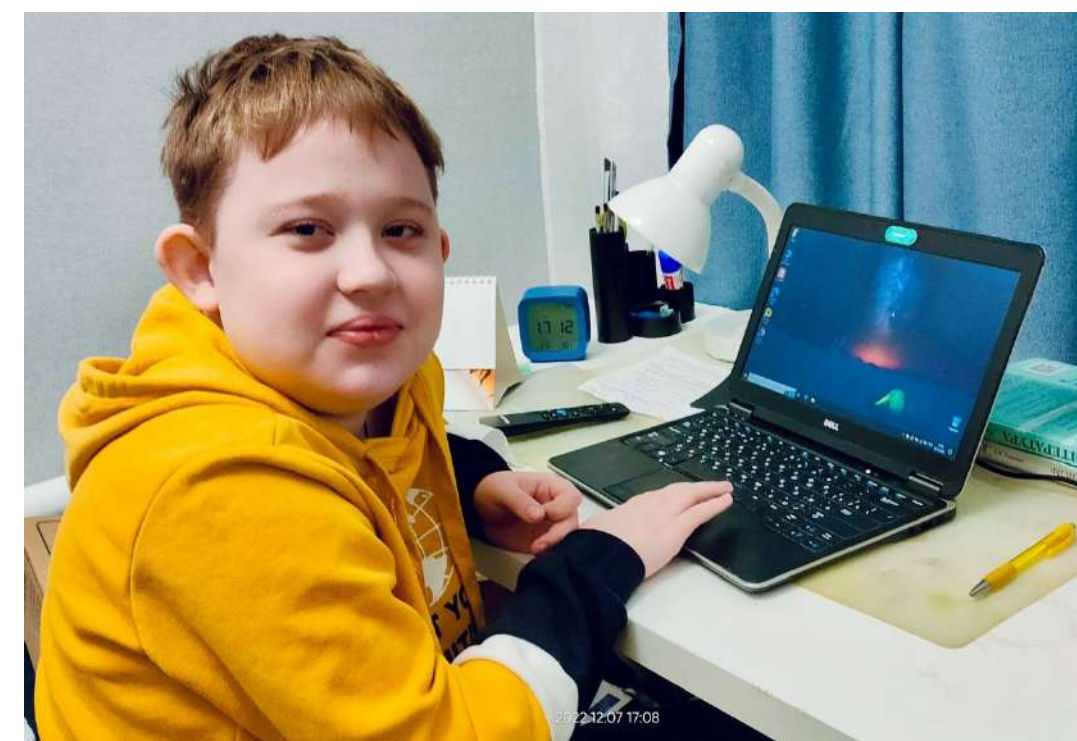
Не раз наши подопечные семьи были вынуждены отказываться от посещения специалистов или культурного мероприятия в своём городе из-за невозможности добраться до места самостоятельно. И мы понимаем, передвигаться по городу с маломобильным ребенком или взрослым в инвалидной коляске это всегда сложно.

315 поездок для подопечных было организовано в больницы, реабилитационные центры, аэропорты, вокзалы и на культурные и просветительские мероприятия.



МЭЙМИО

В этом году «Лаборатория Касперского» предложила нашим подопечным семьям компьютеры, которые какое-то время были в использовании, но полностью исправны и в хорошем состоянии. И мы согласились! **23** семьи сообщили нам, что у них нет компьютеров, и нет возможности их приобрести. В канун нового года к семьям наших мальчишек отправились ноутбуки.



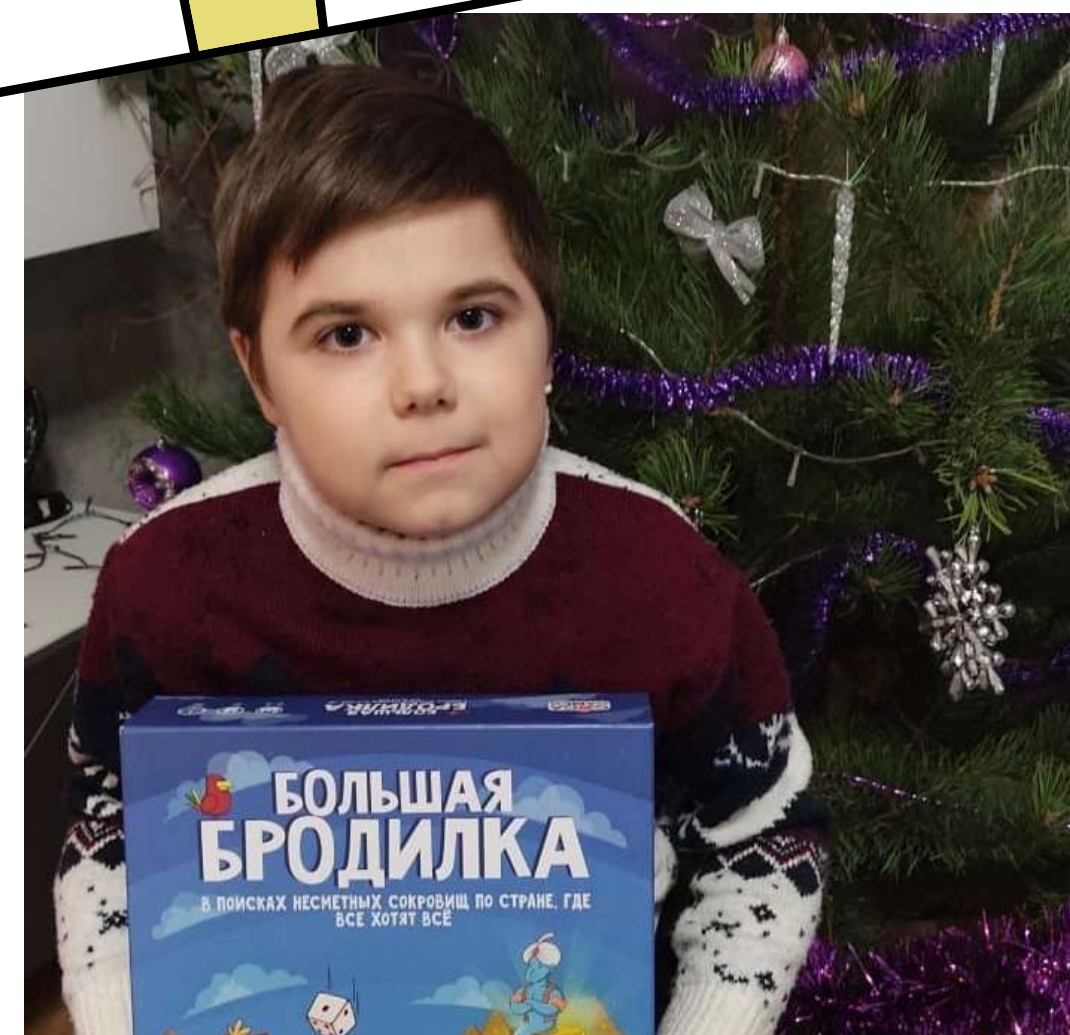
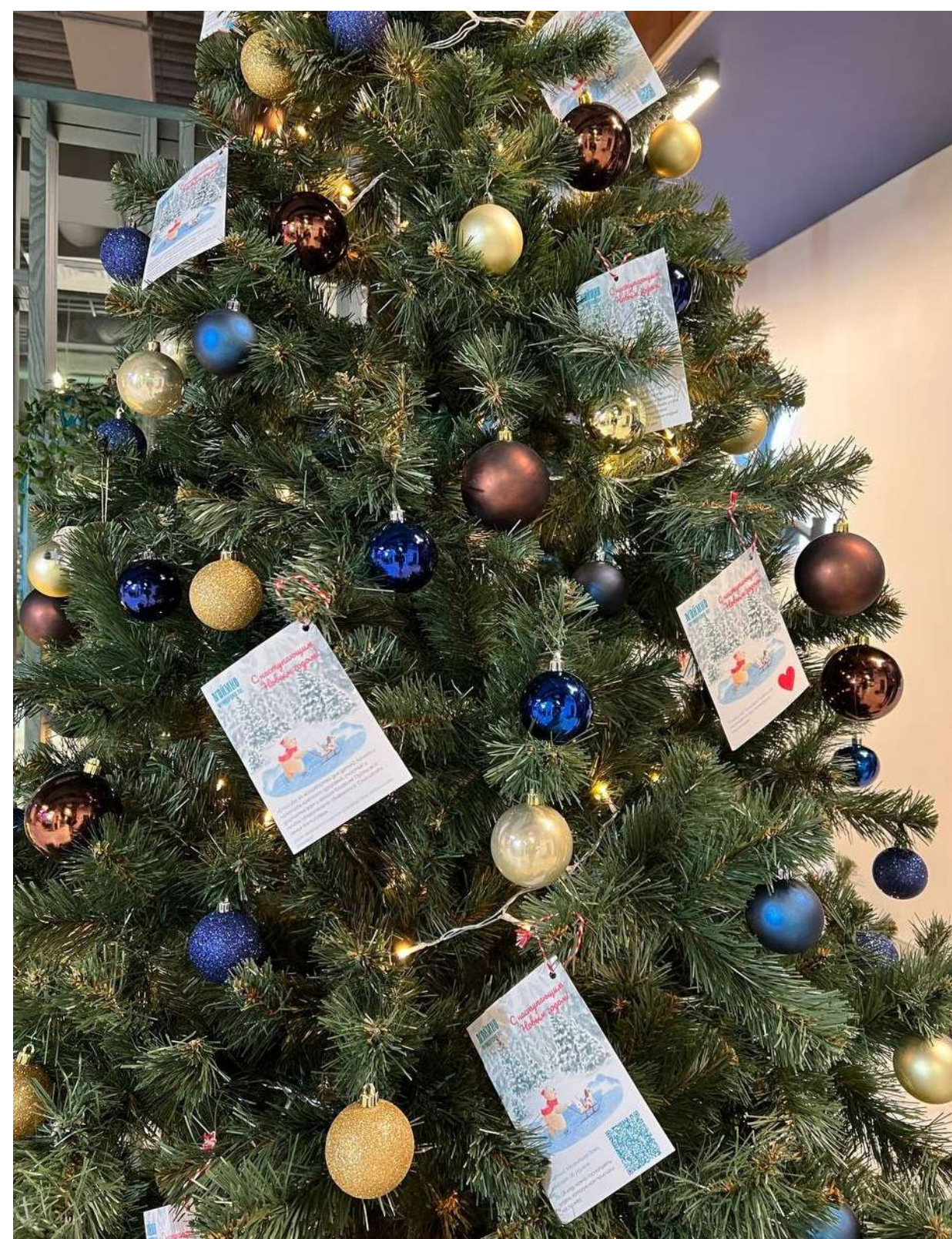
Каждый год языковая студия «Лингва» устраивает новогодний концерт детей для родителей, а после – благотворительную ярмарку. В этом году, Татьяна, наш исполнительный директор, предложила сделать благотворительную ярмарку в пользу наших редких мальчишек.

Цены на все товары ярмарки были символические. В конце каждый участник отнес вырученные с продажи средства в корзинку «благорублей» для редких мальчишек.

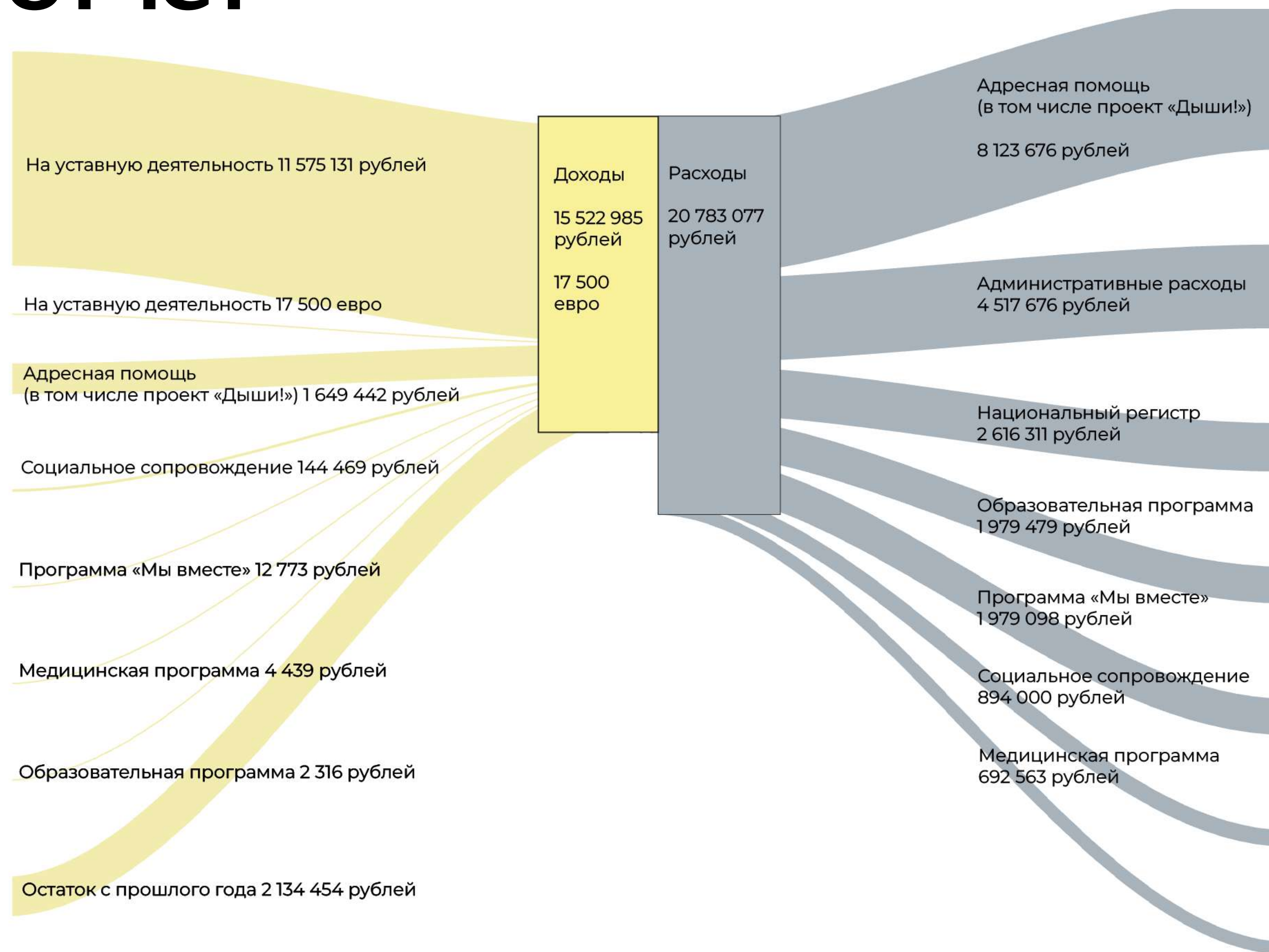
Вместе получилось собрать **56 486** рублей!



С компанией **Navicon** мы дружим с самого основания фонда. В этом году сотрудники компании Navicon решили вместо новогодних подарков исполнить мечты наших мальчишек. А мы решили поддержать семьи тех, кто откликнулся на нашу просьбу и уже заполнил медицинские анкеты в «Национальном Регистре».



Финансовый отчёт



Зимой 2022 года мы столкнулись со множеством новых вызовов, количество ежемесячных пожертвований сильно сократилось, а количество адресных запросов на помощь наших подопечных не становилось меньше, но благодаря всем, кто был рядом, мы выстояли!

МЭЙМИО

Спасибо всем, кто был и остается рядом!



info@mymiofond.ru



8 800 700 55 83



@mymiofond



mymiofond



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