

Общественный фонд «Өмірге сен»
Отчет о поступлениях и расходах
за 2023 год

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

**Руководству
Общественный фонд «Өмірге сен»**

Мнение

Мы провели аудит прилагаемого отчета о поступлениях и расходах Общественного фонда «Өмірге сен» за 2023 год, а также краткий обзор основных положений учетной политики и прочей пояснительной информации совместно далее – «специальный отчет». Специальный отчет был подготовлен Руководством Фонда в соответствии с положениями учетной политики, изложенными в примечании 2 к специальному отчету.

По нашему мнению, специальный отчет подготовлен во всех существенных отношениях в соответствии с положениями учетной политики, изложенными в примечании 2 к специальному отчету

Ответственность руководства

Руководство Фонда несет ответственность за подготовку и достоверное представление данного специального отчета в соответствии с положениями учетной политики, изложенными в примечании 2 и за внутренний контроль, который руководство считает необходимым для составления специального отчета, не содержащего существенных искажений вследствии недобросовестных действий или ошибок.

Ответственность аудитора за аудит специального отчета

Наша цель состоит в получении разумной уверенности в том, что специальный отчет не содержит существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок, и в выпуске аудиторского заключения, содержащего наше мнение. Разумная уверенность представляет собой высокую степень уверенности, но не является гарантией того, что аудит, проведенный в соответствии с Международными стандартами аудита, всегда выявляет существенные искажения при их наличии. Искажения могут быть результатом недобросовестных действий или ошибок и считаются существенными, если можно обоснованно предположить, что в отдельности или в совокупности они могут повлиять на экономические решения пользователей, принимаемые на основе этой финансовой отчетности.

В рамках аудита, проводимого в соответствии с Международными стандартами аудита, мы применяем профессиональное суждение и сохраняем профессиональный скептицизм на протяжении всего аудита. Кроме того, мы выполняем следующее:

- выявляем и оцениваем риски существенного искажения отчетности вследствие недобросовестных действий или ошибок; разрабатываем и проводим аудиторские процедуры в ответ на эти риски; получаем аудиторские доказательства, являющиеся достаточными и надлежащими, чтобы служить

основанием для выражения нашего мнения. Риск необнаружения существенного искажения в результате недобросовестных действий выше, чем риск необнаружения существенного искажения в результате ошибки, так как недобросовестные действия могут включать сговор, подлог, умышленный пропуск, искаженное представление информации или действия в обход системы внутреннего контроля;

- получаем понимание системы внутреннего контроля, имеющей значение для аудита, с целью разработки аудиторских процедур, соответствующих обстоятельствам, но не с целью выражения мнения об эффективности системы внутреннего контроля;
- оцениваем надлежащий характер применяемой учетной политики и обоснованность бухгалтерских оценок и соответствующего раскрытия информации, подготовленного руководством;
- делаем вывод о правомерности применения руководством допущения о непрерывности деятельности, а на основании полученных аудиторских доказательств – вывод о том, имеется ли существенная неопределенность в связи с событиями или условиями, в результате которых могут возникнуть значительные сомнения в способности Фонда продолжать непрерывно свою деятельность. Если мы приходим к выводу о наличии существенной неопределенности, мы должны привлечь внимание в нашем аудиторском заключении к соответствующему раскрытию информации в финансовой отчетности или, если такое раскрытие информации является ненадлежащим, модифицировать наше мнение. Наши выводы основаны на аудиторских доказательствах, полученных до даты нашего аудиторского заключения. Однако будущие события или условия могут привести к тому, что Фонд утратит способность продолжать непрерывно свою деятельность;
- проводим оценку представления отдельной финансовой отчетности в целом, ее структуры и содержания, включая раскрытия информации, а также того, представляет ли финансовая отчетность лежащие в ее основе операции и события так, чтобы было обеспечено их достоверное представление.

Мы осуществляем информационное взаимодействие с лицами, отвечающими за корпоративное управление, доводя до них сведения, помимо прочего, информацию о запланированном объеме и сроках аудита, а также о существенных замечаниях по результатам аудита, в том числе о значительных недостатках системы внутреннего контроля, которые мы выявляем в процессе аудита.

Мы также предоставляем лицам, отвечающим за корпоративное управление, заявление о том, что мы соблюдали все соответствующие этические требования в отношении независимости и информировали их обо всех взаимоотношениях и прочих вопросах, которые можно обоснованно считать оказывающими влияние на независимость аудитора, а в необходимых случаях – о соответствующих мерах предосторожности.

Из вопросов, которые мы довели до сведения лиц, отвечающих за корпоративное управление, мы определяем те, которые были наиболее значимыми для аудита специального отчета за текущий период и, следовательно, являются ключевыми. Мы раскрываем информацию, связанную с данными вопросами, в нашем аудиторском заключении, кроме случаев, когда публичное раскрытие такой информации запрещено законом или нормативным актом, или, когда, в крайне редких случаях, мы приходим к выводу о том, что отрицательные последствия о подобной информации превысят общественно значимую пользу от ее сообщения.

Основные принципы бухгалтерского учета и ограничение распространения и использования

Без внесения оговорок в наше заключение мы обращаем ваше внимание на примечание 2 к специальному отчету, в котором представляются основные принципы бухгалтерского учета. Специальный отчет подготовлен с целью отражения общих поступлений и расходов Фонда.

Таким образом специальный отчет не может использоваться в каких-либо других целях. Данный отчет предназначен исключительно для руководства и участников Фонда, а также для спонсоров Фонда и не должен распространяться кому-либо и использоваться кем-либо кроме указанных выше сторон.

Квалифицированный аудитор Малика Халманова

(Квалификационное свидетельство аудитора № 0473

выданное Квалификационной комиссией по аттестации аудиторов РК 14.11.1998 г.)



ТОО Фирма «АУДИТСЕРВИС»

Государственная лицензия №0000046 , вид МФЮ, выданная Министерством финансов РК, на занятие аудиторской деятельностью на территории РК

Директор

ТОО Фирма «АУДИТСЕРВИС»
Халманова

Республика Казахстан, г. Караганда,

Улица Механическая 12/3 офис 6

«11» июля 2024 г.



М.Х.

Общественный фонд «Өмірге сен»

В тенге

Отчет о поступлениях и расходах	2023	2022
Целевые взносы на поддержку пациентов с НМЗ	154 742 313	72 894 607
Целевые взносы для "Школа реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи"	36 995 430	22 938 458
Взнос в натуральной форме	15 842 471	1 343 830
Целевые взносы на проведение конференций	10 061 628	5 005 000
Взносы общего характера	19 612 224	10 095 000
Доход от продажи билетов	-	515 000
Итого Доходы	237 254 066	112 791 895
<hr/>		
Расходы:		
Безвозмездная помощь подопечным фонда	117 730 176	81 806 588
Организация и проведение мероприятий	10 921 768	2 556 904
Профессиональные услуги образовательные	2 725 924	581 484
Повышения осведомленности населения об НМЗ	1 000 000	4 100 000
Расходы "Школа реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи""	33 918 411	20 740 861
Оплата труда сотрудников фонда	7 769 891	4 493 217
Налоги и отчисления	754 129	466 916
Общие и административные расходы	1 234 823	653 737
ИТОГО расходы:	176 055 122	115 399 707
Превышение (дефицит) взносов над расходами	61 198 944	-2 607 812

Подписано от имени Руководства

Директор Шугелова С.Т.



A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Шугелова С.Т.', placed over the official stamp.

1. Фонд и его основная деятельность

Общественный фонд «Өмірге сен» (далее – «Фонд») основан 08.11.2017 года.

Учредители фонда:

Имангалиев Асет Тулеутаевич, 12.09.1983 г.р., ИИН 830912300843, уроженец г.Алматы, удостоверение личности № 033895371, выдано МВД РК 25.10.2012 года;

Шугелова Сабиля Турсыновна, - 23.06.1972 г.р., ИИН 720623400350, уроженка г.Караганды; удостоверение личности № 041275653, выдано 28.02.2017 г. МВД РК;

В соответствии с уставом Фонда основной целью деятельности является

- Оказание помощи людям, имеющим нервно-мышечные заболевания (далее – НМЗ), их семьям в решении проблем, связанным с поиском путей лечения и реабилитации, постановкой диагноза
- Развитие сферы благотворительности, как элемента гражданского общества, реализация социально значимых проектов для решения социальных проблем общества

Стратегия развития Фонда включает в себя основные направления деятельности на отчетный период:

1. Популяризация идеи создания Фонда, увеличение осведомленности населения о нервно-мышечных заболеваниях, увеличение узнаваемости ОФ «Өмірге сен».
2. Привлечение финансирования для реализации проектов.
3. Содействие обеспечению точной ранней диагностики пациентов с НМЗ, совершенствованию стратегии лечения пациентов.
4. Обучение специалистов и родителей, проведение обучающих мероприятий, информирование о новых разработках в сфере НМЗ.
5. Материальная, информационная и юридическая помощь пациентам с НМЗ.
6. Создание центра НМЗ с реабилитационным залом для НМЗ, развивающим центром.
7. Содействие созданию и совершенствованию генетических лабораторий, повышению уровня генетической диагностики в Республике Казахстан.

В соответствии со стратегией развития в течение года деятельность Фонда была направлена как на увеличение осведомленности населения, специалистов, власти об НМЗ, обучению подопечных семей и специалистов в сфере медицины, так и оказанию адресной материальной, психологической помощи подопечным фонда, юридической поддержке. В 2023 году был расширен Центр респираторной и паллиативной помощи до Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи.

ОТЧЕТ УТВЕРЖДЕН
 Протокол №120 от «28» мая 2024г.
 Председатель Попечительского Совета
 Григорьян Н.В.



Отчет о проделанной работе ОФ «Өмірге сен» за 2023 год

<i>№</i>	<i>Цели и задачи</i>	<i>Сроки</i>	<i>Ответственные</i>	<i>Мероприятие</i>	<i>Результат, статус</i>
1	Оказание содействия в получении лечения орфанным и препаратами подопечным Фонда	Январь-декабрь 2023 г.	Шугелова С.Т.	<p>Письменные обращения, оперативная отработка с местными исполнительными органами, МЗ РК, СК Фармация по вопросам своевременного лекарственного обеспечения пациентов с НМЗ</p> <p>Запрос о ЛО в КХ по 17 подопечным Фонда с МДД в связи с рисками срыва лечения и отсутствия договоров на последующую поставку</p> <p>Обращение-запрос к руководителям УЗ и Акимам г.Алматы, Туркестанской области, г.Шымкент, Алматинской области по причине неподтверждения заключения договоров с поставщиками на приобретение препаратов для пациентов с НМЗ на местном уровне</p> <p>Письменное обращение в ОФ «Қазақсан Халқына» о продолжении напрерывного закупа лекарственных препаратов рисдиплом, этиплерсен, касимерсен через местные исполнительные органы или фонд «Қазақстан Халқына». Положительно решен вопрос продолжения обещания препаратаами через фонд КХ в 2024 г., однако стоит задача параллельного включения данных препаратов в АЛО и список ЕД, в противном случае возникает риск</p>	<p>Более 100 пациентов со СМА и МДД, подавшие заявки на зарегистрированные в РК и включенные в АЛО согл.приказу № КР ДСМ-83 МЗ РК от 16.08.22г. препараты Аталурен, Нусинерсен (Спинраза), дефлазокорт получили препараты за счет республиканского бюджета</p> <p>7 пациентов со СМА в возрасте до 2 лет получили препарат золгенсма в 2023 году, 7 пациентов – в 2022 года через фонд «Қазақстан Халқына» (далее –КХ)</p> <p>78 пациентов со СМА и МДД получают препараты рисдиплом, этиплерсен, голодирсен, касимерсен через местные исполнительные органы или фонд «Қазақстан Халқына». Положительно решен вопрос продолжения обещания препаратаами через фонд КХ в 2024 г., однако стоит задача параллельного включения данных препаратов в АЛО и список ЕД, в противном случае возникает риск</p>

					прерывания обеспечения в силу бюрократических проволочек и перекидывания ответственности между МЗ РК и фонда КХ, отсутствия финансирования в регионах
	Апрель 2023г.	Шугелова С.Т.	Обращение в МЗ РК по вопросу повышения предельной цены на препарат дефлазокорт в связи с отсутствием и отказом поставщиков от участия в тендере	Все пациенты, подавшие заявку на препарат дефлазокорт, обеспечены в течение года	
	Апрель 2023 г.	Шугелова С.Т.	Обращение в ТОО «СК-Фармация» об отсутствии обеспечения пациентов после подачи заявки в течение 6 месяцев препаратом Аталурен	Пациенты получили лекарственный препарат Аталурен в течение 10 дней после обращения	
	Ноябрь 2023г.	Шугелова С.Т.	Обращение в МЗ РК, ОФ «Қазақсан Халқына» ТОО «СК-Фармация» об обеспечении пациентов препаратом Голодирсен	После взаимного препирательства фонда КЗ с УЗ о несвоевременной, неполной подаче заявок, продолжили лечение. По новым заявкам препарат голодирсен стали закупать частями на короткие сроки только в марте 2024 года после проведенной пресс-конференции к Дню редких заболеваний	
	В течение года Декабрь, 2023г.	Шугелова С.Т.	Оказание содействие и консультирование при подаче заявок на лекарственное обеспечение пациентов В программу Школы пациентов в Атырау включен вопрос маршрута лекарственного обеспечения пациентов орфанными препаратами	Все семьи, обращающиеся в фонд по вопросам первичного ЛО орфанным препаратом, получают помощь в виде маршрутизации при подаче заявки на ЭКС и на лечение, либо в связи с перерывом в лечении - в виде запроса в орган-исполнитель с получением ответов о положительном решении вопроса	
2	Вопросы оказания системной	Январь-февраль 2023г.	Шугелова С.Т.	Встречи с депутатами, кандидатами в Депутаты Мажилиса, Маслихатов РК	Расширен круг компетенций по вопросам, с которыми

мультидисциплинарной помощи в здравоохранении для пациентов с НМЗ – диагностика, реабилитация, репродуктология, паллиативная помощь, в том числе на дому			по проблемным вопросам пациентов с НМЗ в РК	готовы представлять избирателей представители партий или самовыдвиженцы. Проведены встречи в рамках избирательных компаний Авершина К.В, Кәжалы Тоғжан, Актаевой Л.М.
	В течение года	Шугелова С.Т., Бахытов Н.К., консультанты фонда	Проведение круглых столов в регионах в рамках проведения Школ	Руководство и главные внештатные специалисты УЗ регионов озвучивают проблемы мультидисциплинарного ведения пациентов с НМЗ, паллиативных пациентов, подключаются к инициированию открытия паллиативных центров.
		Шугелова С.Т., Савва Н.Н.	Встреча с главный внештатным педиатром Плужниковой Е.А. УЗ г.Алматы по результатам Школы для специалистов в мае 2023 г.	По результатам проведена встреча ОФ с руководством УЗ Алматы, главным внештатным специалистом паллиативной помощи РК Кунировой Г., обсуждены вопросы возможного строительства паллиативного центра в Алматы, работы мультидисциплинарных бригад паллиативной помощи при амбулаториях, Плужникова Е.А. посетила паллиативные центры Москвы.
	08-09.11. 2023г.	Шугелова С.Т.	Подготовка обращения и встреча с Уполномоченным по делам ребенка в РК Закиевой Д.Б.	Ответ и результат работы детского амбулсмена по вопросам орфанных пациентов отсутствует
	4 квартал 2023 г.	Шугелова С.Т.	Включение в состав подопечных фонда группы пациентов с миастенией	Подопечные с диагнозом миастения имеют право пользоваться всеми льготами, включая безвозмездные консультации, участие в Школах, подачи заявок на сборы и т.д.
	Декабрь 2023г.	Шугелова С.Т.	Включение в состав подопечных фонда группы пациентов с боковым амиотрофическим склерозом (БАС)	Оказана поддержка при обращении к региональным представителям здравоохранения Атырау для предоставления медикаментозной

				поддержки пациенту с БАС. С января данная пациентская группа организовала самостоятельный ОФ
	1 декабря 2023 г.	Шугелова С.Т., Байтуминова Р.В.	Участие в организации встречи пациентских организаций с Министром здравоохранения РК	В рамках работы с СПОЕ в качестве учредителя собраны вопросы от участников СПОЕ, подготовлено обращение,звучены вопросы на встрече. В результате МЗ РК приняты положительные выводы, создана РГ по детскому паллиативу
	Декабрь 2023 г.	Шугелова, Коновалова	Участие в круглом столе пациентских организаций – членов СПОЕ	Подготовлены презентации всех организаций , в том числе ОФ «Өмірге сен», обсуждены проблемы по нозологиям, определены общие вопросы развития, стратегия
3	Фандрайзинг, привлечение внимания общества к решению вопросов по улучшению качества жизни пациентов в РК	12.01.2023	Сапабеков А.	Подача заявки в Фонд КХ по вопросу оказания поддержки в оснащении Центра респираторной поддержки и паллиативной помощи фонда респираторным оборудованием
		Февраль 2023 г.	Шугелова С.Т., родители подопечных	Экспертное совещание «Пусть пациента со СМА от диагноза к лечению» по заявке филиала ООО «Джонсон&Джонсон» в РК
		Январь-Март 2023г.	Актив, команда фонда, волонтеры	Акция «Жылы салем» - сбор на продуктовые корзины 530 семьям в рамках священного месяца Рамадан и праздника Наурыз
		Март-Декабрь 2023г.	Бермаханова Л., актив фонда	Продолжение сотрудничества с группой компаний МФО «Credit365», «Credit7Kazakhstan» «Auto Siyliq Finance»

		Июнь 2023г.	Шугелова С.Т. Сапабеков А.Н.	Подача полной заявки в фонд развития социальных проектов «Samruk-Kazyna Trust» на финансирование по проекту «Дыши» с целью приобретение респираторного оборудования в ЦРП и ПП	Отказ в связи с тем, что ОФ «Өмірге сен» не является государственным медицинским учреждением
		Май-август 2023г.	Шугелова С.Т., отдел фандрайзинга, актив, волонтеры	Привлечение финансирование для проекта «Выездная Школа пациентов лагере в «Tay Туран» Алматинской области»	Организация 2-3 дневного отдыха для семей 50 подопечных с различных регионов Казахстана с проживанием, питанием, организацией досуга детей и родителей в рамках Школы с участием спонсоров: «Яндекс.Go», «Рош Казахстан», представительство РТС в СНГ и России, ТОО «Ббраун Медикал Казахстан», ТОО «Pharm&Access», ИП Бабашов Ф., ТОО «Интерфармсервис» в РК, сопровождением Управления дорожной полиции г.Алматы, Алматинской области
		2023г.	Шугелова С.Т., Коновалова, Сапабеков, Байтуминова Н., Бермаханова	Работа со спонсорами от момента обращения, прохождения проверки и анкетирования до подготовки отчетов по использованным средствам по всем направлениям деятельности фонда	Привлечено спонсорской помощи на сумму 194 млн.тенге от следующих спонсоров и меценатов продукцией и в денежном эквиваленте: ТОО «Ббраун Медикал Казахстан» Ф-л ООО «Джонсон и Джонсон» в РК ТОО «Рош Казахстан» ТОО «Pharm&Access» ЧФ социальных инициатив «Адал» Представительство «АстраЗенека» в РК ТОО «Medina Development» ТОО «Kaztelematica» Field Force Manager Nutricia ИП Бабашов Фаррух Sergio Interiors, Auto Siyliq Finance, MCAPITAL

		Апрель 2023г.	Шугелова С.Т.	Подключение нашего фонда к сервису Kaspi.kz в раздел «Благотворительность»	После многочисленных отказов в наш адрес после обращения А.Сайн к руководству АО «Kaspi Bank» заявка на подключение к сервису «Благотворительность» была одобрена
		Сентябрь-ноябрь 2023г.	Коновалова Т.В.	Отработка списка крупных компаний и доноров для привлечения к проекту открытия реабилитационного Центра	В качестве «холодных» контактов отработаны фонд United Charity Project Evolution, ТПК «Казцинк», СК «Nomad Life», Magnum, ТОО «Грундфос Казахстан», Mon Amie, Группа «Меломан», Mary Kay Kazakhstan, Freedom Mobile, Додо Пицца, Jusan Bank, ТОО «LP-Projector». Несмотря на отказы, в будущем работа будет продолжена
		Ежемесячно	Амантаева Ш.	Получение благотворительного лимита и администрирование безвозмездных поездок подопечных фонда через приложение Яндекс Go	На постоянной основе пользуется услугой до 30 подопечных, более 70 подопечных использовали такси хотя бы 1 раз
		Ноябрь-декабрь 2024г.	Коновалова Т.В.	Проект «Щедрый ноябрь» компании Яндекс	Подготовлен материал для подачи заявки, по итогам акции компания Яндекс перевела на текущий сбор сумму в размере 1,5 млн тенге
4	Юридическая поддержка и консалтинг подопечных Фонда	Постоянно	Байтуминова Р., Шугелова С., Акшалов У., волонтеры	Консультации, помощь по различным вопросам, подготовка и подача претензий, рисков, в том числе по вопросам лекарственного обеспечения, трудовых отношений с работодателями и т.д.	Более 100 родителей и подопечных фонда состоят в чате юридической поддержки, более 400 - в общем чате фонда, по каждому препаратуре создан чат по вопросу получения орфанного препарата. У всех есть возможность обращаться лично к юристам, к активным родителям с юридическим образованием – отзывы
		Декабрь 2023 г.	Шугелова С.Т.	Школа пациентов с включением вопроса по маршруту лекарственного	Данный вопрос включен в Школу пациентов с НМЗ после разделения

				обеспечения орфанными препаратами	Школ для специалистов и семей на 2 отдельные Школы. Первая Школа прошла в Атырау в декабре 2023 г.
5	Психологическая поддержка и консалтинг пациентов с НМЗ	2023 год	Сагимбаева А.Н., Арзымбетова Н.М.	Приглашение родителей подопечных на семинары и мастер-классы по родологии онлайн и офлайн безвозмездно и с оплатой через родологов-спонсоров	Около 8 мам прошли 1 и более семинаров очно в Алматы, Атырау, Астане, клубные встречи, мастер-классы – без ограничений по желанию, в том числе на выездной Школе в лагере Tay Turan
		Август, Ноябрь 2023г.	Шугелова , Коновалова	Организация занятий по «Нейро-Шешім» практике. В основе – авторский метод нейрографики Пескарева.	Проведены занятия сертифицированным специалистом Заировой Г. безвозмездно для групп родителей в г. Кызылорда (ноябрь), а также на выездной Школе для родителей в лагере TayTuran (август)
		Август-Декабрь	Шугелова С.Т.	Участие в конкурсе проектов компании Teva «Природа добрых дел» с 3 проектами	Победа в конкурсе, получение гранта на 2 млн.тенге с проектом «Өмірде батыл», привлечены психологи для консультации подопечных семей.
6	Работа по выявлению и списочной регистрации пациентов с НМЗ, ведение ЭЛЕКТРО ННОГО РЕГИСТРА	2023	Шугелова С.Т., Бермаханова Л., Представители по регионам	Рассылка анкет подопечным с целью получения информации о новых пациентах с НМЗ и корректировки данных по старым, информирование в соцсетях, предоставление информированного согласия о включении в список подопечных, включение в регистр	На конец 2023 года в фонде зарегистрировано 563 подопечных, в т.ч. 257 человек с миопатией Дюшенна, 145 со СМА, 31 – с синдромом Шарко-Мари Тута, 130 – с другими или неуточненными типами НМЗ. 72 подопечных за 5 лет существования Фонда перенесено в категорию «Ангелочки» по причине ухода из жизни.
7	Информирование населения о работе Фонда, о нервно-мышечных заболеваниях, объявления о возможностях оказания	постоянно	Сотрудники ЦРП и ПП	Распространяются разработанные ранее брошюры-постеры на русском и казахском языке о СМА и миопатии Дюшенна, о гастроэнтерологической поддержке, практическое пособие Штабицкого ДОМАШНЯЯ ВЕНТИЛЯЦИЯ ЛЕГКИХ У ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С НЕЙРОМЫШЕЧНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ.	В результате данной работы и продвижения в интернете, ТВ большое количество людей и врачей в Казахстане знает, как минимум, о самых распространенных НМЗ

	помощи и об акциях Фонда	Май 2023г.	Шугелова С.Т.	Обращение на телевизионные каналы по вопросам размещения социальных роликов фонда, изготовленных по 5 направлениям проблематики люде с НМЗ и в целом с инвалидностью	Практически все каналы и медиахолдинги отказали в связи с требованиями к формату или не ответили на наше обращение
		2023 г.	Коновалова Т.В., Сегизекова Р., Ташланова Б.	Работа над содержанием сайта, контентом страниц в социальных сетях, размещение 5-6 постов еженедельно	Публикации на страницах Фонда о редких НМЗ. Целенаправленная активизация в месяц осведомленности о спинальной мышечной атрофии, в день осведомленности о миопатии Дюшенна, о ПКМД, синдроме ШМТ, о других НМЗ. Освещение акций, сборов, мероприятий, историй подопечных, рубрика о сотрудниках «Фонд в лицах»,
8	Развитие сферы благотворительности, как элемента гражданского общества, реализация социально значимых проектов для решения социальных проблем общества.	Январь 2023г.	Шугелова С.Т.	Проведение экспертного совещания «Путь пациента со СМА от диагноза к лечению	Мероприятие проведено при поддержке и участии компании «Джонсон и Джонсон». Привлечено 6 родителей со СМА для выявления основных проблем в диагностике и лечении пациентов в различных регионах.
		Июль-август 2023г.	Шугелова С.Т., Байтуминова Н.	Объединение пациентских организаций в одно сообщество с целью продвижения общих проблем	Регистрация совместно с РОО «Общественный контроль и мониторинг» ОЮЛ «Союз пациентских организаций Евразии» (СПОЕ)
		Май, август 2023г.	Шугелова С.Т., волонтер	Организация фотосессии	Фотограф и постоянный волонтер фонда Шынар, а также при поддержке гольф-клуба Arial , лагеря Тау Туран проведены фотосессии 9 семей
		Ноябрь, декабрь 2023г.	Коновалова Т.В.	Организация безвозмездного посещения мероприятий для подопечных фонда	Ко дню рождения Фонда организовано посещение Дельфинария Немо, А также предоставлены билеты на балет «Щелкунчик» в Almaty Theatre ИП Конакбаев
		16 декабря 2023 г.	Шугелова С.Т., Коновалова, Байтуминова Р.	Организация встречи членов-участников СПОЕ	Поиск помещения, подготовка участников, запрос презентаций, проведена работа с потенциальными спонсорами мероприятия,

				Помощь в организации мероприятия предоставило представительство «АстраЗенека» в РК	
	В течение года	Шугелова С.Т., Григорьян Н., Коновалова Т., Сапабеков А.	Встречи с постоянными и потенциальными спонсорами, партнерами, их коллективами, попечителями фонда, посещение значимых мероприятий	Совместное обсуждение проблем и задач, стоящих перед организацией, публичное выражение благодарности побуждает партнеров задуматься о том, что еще можно сделать, чтобы сделать жизнь пациентов как можно лучше. Среди постоянных спонсоров фонд «Адал», компании «Кредит365», «Яндекс Go», «Кредит7Казахстан», «АвтоСыйлыкКредит», «Джонсон и Джонсон», «Интерфармсервис», «Рош Казахстан», «Pharm&Access», ИП Бабашов, «РТС», Центр генетической консультации	
	В течение года	Шугелова С.Т.	Участие в грантовых программах, конкурсах, где увеличивается понимание потребностей людей с особым здоровьем	Участие в конкурсах и грантах приносит не только материальные возможности для лечения, диагностики и реабилитации пациентов с НМЗ, но и дает возможность большому кругу людей получить информацию, сопереживать подопечным фонда, побуждать совершать и принимать решения душой и сердцем	
	Постоянно	Шугелова С., Бермаханова Л. Коновалова Т., Актив фонда	Поощрение активных волонтеров, спонсоров, врачей	Награждение специально разработанными благодарственными письмами, памятными медалями и подарками активных родителей, волонтеров, спонсоров, депутатов, общественных и государственных деятелей, журналистов	
9	Респираторная поддержка . Приобретение аппаратов для	Постоянно в течение года	Шугелова С.Т. Григорьян Н.В. Нуруманова А.Т. Жуманиязов а Г.	Сбор заявок Сбор средств на платформе birgemiz.kz Сбор средств в соцсетях Привлечение спонсоров	Обеспечены аппаратами НИВЛ с увлажнителями 15 подопечных , увлажнитель – 1 подопечному , откашливатель – 9 подопечным , активные коляски – 8 подопечным ,

	поддержк и дыхания, подъемни ков, вертикали заторов, мотомедов , инвалидн ых колясок, ортопедич еских средств, спецпитан ия, диагности ки для подопечн ых	Бермаханов а Л.	Закуп	коляска прогулочная – 2 подопечным , электрические или специализированные коляски 5 подопечным , аккумулятор для коляски - 1 подопечному , расходные материалы к ИВЛ/НИВЛ – 40 подопечным , аккумулятор для ИВЛ – 1 подопечному , гастростома – 1 подопечному , инфузомат – 1 подопечному , аспиратор – 6 подопечным , велотренажер 1 подопечному , подъемник 1 подопечному , вертикализатор – 6 подопечным , специализированное кресло – 1 подопечному , специализированная кровать – 1 подопечному , санитарный стул – 1 подопечному , мешок Амбу 71 подопечным , маски для НИВЛ/Амбу – 9 подопечному , ортезы, корсеты – 4 подопечным , спецпитание – 58 подопечным , препарат дефлазакорт 3 подопечным , генетическая диагностика 4 подопечным , реабилитация в бассейне – 6 подопечным , реабилитация ЛФК – 2 подопечным , термосумки для лекарств – 7 подопечным , костюм для соревнований – 1 подопечному . Общая сумма помощи 110,5 млн. тенге
Июль 2023	Шугелова С.Т.	Обращение в МЗ РК о включении в клинические протоколы лечения пациентов, находящихся на энтеральном питании на амбулаторном и стационарном лечении, низкопрофильных гастростомических трубок		В рамках поддержки Школы и Центра респираторной поддержки и паллиативной помощи про поддержке ООО «Джонсон и Джонсон» приобретены резервный откашливатель и аппарат

		10.10.2023	Шугелова С.Т.	ИВЛ 2 в1 Ventilogic LS , а также расходные материалы для оборудования, При поддержке ТОО «Pharm&Access» приобретено 40 мешков Амбу и 3 аспиратора для ЦРП и ПП, а также передачи подопечным фонда
10	Учебно-методические мероприятия для врачей и подопечных семей, сотрудники Фонда	28.07.2023	Савва Н.Н., Шугелова С.Т. Бахытов Н.К., Амантаева Ш.	Участие в международном вебинаре фонда PACED (поддержка специалистов паллиативной помощи Восточной Европы и Центральной Азии в получении знаний и обмене опытом).
		29.08.2023 г.	Шугелова С.Т., сотрудники Фонда, Абсандзе И., Мырзалиева Б.Д, Савва Н., Бахытов Н., Байысбекова А., Бекитаева	Образовательное мероприятие в Tay Turan в рамках месяца осведомленности о нейромышечных заболеваниях

		А., Кулсейтова А.	оборудование. Качество жизни детей с НМЗ. Как снять тревожность родителей (практические занятия). Гормональная и патогенетическая терапия при МДД. Особенности респираторной поддержки детей с МДД и миопатиях. Общее количество участников мероприятия – 198 человек.
14.10.2023г.	Бекитаева А.Ж., Шугелова С.Т., Коновалова Т.Ю.	Образовательный семинар с международным участием, посвященный сопровождению пациентов с НМЗ в период полового созревания	Образовательный семинар проведен в онлайн-формате с привлечением Главного врача хосписа для молодых взрослых «Дом с маяком» Е.В. Романенко для обсуждения вопросов полового созревания подростков с НМЗ.
23.11.2023г.	Бекитаева А.Ж., Амантаева Ш.Ж.	Участие в научно-практической конференции с международным участием «Современная онкология, актуальные вопросы, достижения, инновации»	Руководитель Центра респираторной поддержки и паллиативной помощи ОФ «Өмірге сен» выступила с докладом «Качество жизни и паллиативная поддержка нейромышечных пациентов». Медицинская сестра Центра РПиПП прочитала доклад: «Особенности использования мешка Амбу в паллиативной педиатрии»
09.11.2023г.	Шугелова С.Т.	Участие во II Национальном конгрессе респираторной медицины: «Респираторная медицина Казахстана – эволюция взглядов и решений»	Директор ОФ «Өмірге сен» выступила с докладом «Роль некоммерческих организаций в решении вопросов оказания паллиативной помощи пациентам РК»
20.12.2023	Шугелова С.Т.	Участие в VIII Республиканской конференции по паллиативной помощи с участием международных экспертов	Директор ОФ «Өмірге сен» выступила с докладом об опыте создания Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи для детей с

			нейромышечными заболеваниями
	2023 год:	Школы мультидисциплинарного ведения паллиативных пациентов с НМЗ	<p>Проведено 11 выездных Школ и Круглых столов в регионах Астана, Алматы, Алматинская область, Атырау, Кызылорда, Тараз, Шымкент, ВКО, СКО с участием специалистов, представителей УЗ, депутатов. Прошли обучение специалисты с получением сертификатов – 228 человек, родители подопечных и взрослые подопечные персонально и в рамках семинаров – 205 человека как очно, так и онлайн.</p> <p>Персонально – 47 детей и 53 родителя обучились навыкам пользования мешками Амбу, пользованию откашливателями, аппаратами НИВЛ, упражнения на дому, подбор питания, рекомендации по ортезированию, реабилитации.</p>

2. Основа подготовки финансовой отчетности

Отчет был подготовлен с целью раскрытия информации о поступлениях и расходах Фонда за 2023 год. Данный отчет не может быть применим для какой-либо другой цели, отчет не содержит информации о финансовом положении, изменениях в чистых активах и движении денежных средств фонда.

Взносы состоят из взносов в денежной и натуральной форме от физических и юридических лиц. Взносы могут быть целевые, на диагностику, лечение и реабилитацию подопечных, оплату медицинского и реабилитационного оборудования, лекарственных средств, средств ухода и т.п. для подопечных Фонда, на проведение мероприятий, освоение проектов, связанных с уставными целями, взносы общего характера и взносы на содержание фонда.

Целевые взносы - это взносы, полученные на поддержку семей пациентов с нервно-мышечными заболеваниями, на проведение мероприятий и проекты, связанные с уставными целями Фонда. Они учитываются на момент фактического перевода денежных средств от спонсора. Товары и услуги в натуральном выражении признаются в момент получения на дату получения на дату получения товаров и услуг и отражаются как равноценные вклады и расходы в отчете о поступлениях и расходах.

Взносы общего характера могут быть использованы как на адресную помощь подопечным, так и на другие цели Фонда.

Взносы на содержание Фонда - это спонсорская помощь на выплату заработной платы сотрудникам Фонда, административные расходы.

Затраты на оказание помощи подопечным признаются по факту оказания медицинскими учреждениями услуг по диагностике, лечению и реабилитации, оплаты и передачи подопечным фонда медицинского и реабилитационного оборудования, лекарственных средств, средств ухода и т.п. Затраты признаются в каждом периоде, к которому они относятся, основываясь на договорных обязательствах между Фондом и медицинским учреждением или поставщиком оборудования и т.д., а также между Фондом и подопечным либо представителем подопечного. Затраты признаются после получения Фондом акта о выполненных работах, акта приема-передачи товаров, перечисления денежных средств на счет подопечного (представителя подопечного). В остальных случаях средства накапливаются на балансовых счетах Фонда. Товары, работы, услуги, как правило, включают медицинское оборудование, расходные материалы к ним, медикаменты и услуги по диагностике, лечению, реабилитации детей и взрослых подопечных Фонда. Товары и услуги, предоставленные в натуральном выражении, признаются как затраты периода, основываясь на акте приема-передачи по стоимости, указанной спонсором в документах. Денежные средства, направленные на расчетный либо карточный счет подопечного (представителя подопечного) Фонда признаются затратами при наличии договора с подопечным (представителем подопечного), документов, подтверждающих назначение затрат.

3. Взносы

Взносы на поддержку пациентов с НМЗ 2023 года состоят из:

Наименование	Сумма
ф-л ООО ДЖОНСОН&ДЖОНСОН в РК	25 459 807,00
МФО Kredit Seven Kazakhstan	42 134 648,00
МФО CREDIT365 KAZAKHSTAN (КРЕДИТ 365 КАЗАХСТАН)	25 701 090,00
ТОО РОШ КАЗАХСТАН	13 500 000,00
ТОО ИНТЕРФАРМСЕРВИС	7 326 651,00
КГКП Кызылординская областная филармония	430 000,00
Керимбаева Дарья Сергеевна	29 303 426,00
TOO Pharm&Access	1 000 000,00
ИП MCAPITAL	300 000,00
ТОО МФО ASF	4 507 360,00
Жакыт Жанна Мейримхановна	2 458 000,00
Бабашов Фарух	5 540 000,00
Кенжеболат Акмаржан Бахытқызы	1 910 370,00
Комякова Динара Алиевна	129 760,00
ЗАО Астразекека Ю-кей Лимитед в РК	370 600,00
ФОНД СОЦИАЛЬНЫХ ИНИЦИАТИВ АДАЛ ЧФ	8 700 000,00
ТОО Центр генетической консультации	1 520 000,00
TOO Medina Development	2 374 358,00
ТОО Панорама	10 000,00
ТОО Яндекс Такси	1 500 000,00
ТОО Astana-Plat	8 106,00
Имангалиев Асет Тулеутаевич (<i>натуральной форме</i>)	5 464 700,00
ОФ Добровольное Общество Милосердие (<i>натуральной форме</i>)	1 418 975,00
ТОО Б.БРАУН МЕДИКАЛ КАЗАХСТАН (<i>натуральной форме</i>)	8 958 796,00
Компания myTomorrows (Нидерланд)	22 625 657,00
ООО ПИТИСИ ТЕРАПЬЮТИКС (Россия)	1 813 000,00
Физические лица	22 788 762,00
Итого:	237 254 066,00

4. Расходы

Расходы Фонда за 2023 год - это

Наименование	Сумма
Помощь подопечным:	117 730 176,00
приобретение оборудования	96 473 712,00
лекарственные препараты	432 040,00
генетический анализ	1 200 000,00
ортопедические средства	1 199 094,00
специализированное питание	6 886 522,00
расходы на реабилитацию	2 445 300,00
расходные материалы для мед.оборудования	4 956 861,00
Проведение Акции Жылы Сәлем для подопечных	4 136 647,00
Проведение конференций и мастер-классов	10 921 768,00
Повышения осведомленности населения об НМЗ	1 000 000,00
созданию документального фильма	1 000 000,00
Расходы "Центр респираторной поддержки и паллиативной помощи"	14 574 008,00
Аренда помещения	5 639 680,00
Командировочные расходы	1 610 865,00
Расходы на содержание офиса	150 221,00
Заработка плата	21 684 504,00
Налоги	1 983 018,00
Административные расходы	1 084 602,00
Банковские услуги	323 720,00
ИТОГО:	176 055 122,00