



**Отчет о поступлениях и расходах
Общественного Фонда «Өмірге сен»**

*за отчетный период, закончившийся 31 декабря 2025 года
с аудиторским заключением независимого аудитора*

СОДЕРЖАНИЕ

	<u>стр.</u>
Аудиторское заключение независимого аудитора	3-4
Финансовая отчетность	
Отчет о поступлениях и расходах	5-6
Отчет о проделанной работе за 2025г.	7-28

АО «KS Audit Consulting»
БНП 1008 4000 0425
Г. Алматы, ул. Амангельды,
д. 52, офис 409
+7 (777) 434-75-78
+7 (708) 767-74-94
audit@ksaudit.kz



«KS Audit Consulting» ЖШС
БНП 1008 4000 0425
Алматы к., Амангельды
кош., үй 52, офис 409
+7 (777) 434-75-78
+7 (708) 767-74-94
audit@ksaudit.kz

«Утверждаю»

Директор АО «KS Audit Consulting»
Государственная лицензия на занятие
аудиторской деятельностью № 21029575 от 15.10.2021 г.
(первичная лицензия № 21027586 от 28.09.2021 года)



Л. Г. Шевченко
«29» мая 2026 г.

АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

Руководству и Участникам Общественного Фонда «Өмірге сен»

Мнение

Мы провели аудит прилагаемого отчета о поступлениях и расходах Общественного фонда «Өмірге сен», (далее по тексту «Фонд»), за 2025 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 к специальному отчету. Мы провели аудит в соответствии с Международными стандартами аудита (МСА). Наши обязанности в соответствии с этими стандартами описаны далее в разделе «Ответственность аудитора» нашего заключения. Мы являемся независимыми от Общества в соответствии с «Кодексом этики профессиональных бухгалтеров» Совета по международным стандартам этики для бухгалтеров («Кодекс СМСЭБ») и этическими требованиями, касающимися нашего аудита специального отчета в Республике Казахстан и выполнили другие этические обязанности в соответствии с этими требованиями и кодексом СМСЭБ.

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

Ответственность руководства

Руководство Фонда несет ответственность за подготовку и достоверное предоставление данного специального отчета в соответствии с положениями учетной политики, изложенными в примечании 2 и обеспечение системы внутреннего контроля, которую руководство Фонда считает необходимой для подготовки специального отчета не содержащей существенных искажений, в следствии недобросовестных действий или ошибок.

Ответственность аудитора

Наша цель состоит в получении разумной уверенности, что специальный отчет не содержит существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок, и в выпуске аудиторского заключения, содержащего наше мнение. Разумная уверенность - это высокая степень уверенности, но она не гарантирует, что аудит, проведенный в соответствии с МСА, всегда выявит 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 специального отчета.

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

- выявляем и оцениваем риски существенного искажения специального отчета вследствие недобросовестных действий или ошибок; разрабатываем и проводим аудиторские процедуры в ответ на эти риски; получаем аудиторские доказательства, достаточные и надлежащие для выражения нашего мнения. Риск не обнаружения существенного искажения в результате недобросовестных действий выше, чем риск не обнаружения существенного искажения в результате ошибки, так как недобросовестные действия могут включать сговор, подлог, умышленный пропуск, искаженное представление информации или действия в обход действующей системы внутреннего контроля;

- получаем понимание внутренних контролей, значимых для аудита, с целью разработки аудиторских процедур, соответствующих обстоятельствам, но не с целью выражения мнения об эффективности системы внутреннего контроля Общества;

- 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 наличии существенной неопределенности в связи с событиями или условиями, в результате которых могут возникнуть значительные сомнения в способности Общества непрерывно продолжать деятельность. Если мы приходим к выводу о наличии существенной неопределенности, мы должны в нашем аудиторском заключении привлечь внимание к соответствующему раскрытию информации в специальном отчете или, в случае ненадлежащего раскрытия, модифицировать мнение. Наши выводы основываются на аудиторских доказательствах, полученных до даты аудиторского заключения. Однако, будущие события или условия могут привести к тому, что Общество утратит способность непрерывно продолжать свою деятельность;

- проводим оценку представления специального отчета в целом, его структуры и содержания, включая раскрытие информации, а также обеспечения достоверности представления лежащих в его основе операций и событий.

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

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

Директор, Аудитор РК
Квалификационное свидетельство
аудитора № МФ-0000888



Шевченко Л. Г.

Дата «29» мая 2026 г.

РК, 050012, г. Алматы, ул. Амангельды, д.52, оф. 409

Общественный фонд «Өмірге сен»

В тенге

Отчет о поступлениях и расходах	2025	2024
Целевые взносы на поддержку пациентов с НМЗ	172 961 916	106 484 968
Целевые взносы для "Школа реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи"	53 129 954	60 308 514
Взнос в натуральной форме	25 963 028	10 378 065
Целевые взносы на проведение мероприятия	20 736 000	7 562 050
Взносы общего характера	410 000	528 000
Целевые взносы на поддержку пациентов с инвалидностью НЦДР		78 634 000
Доход от размещения на депозите	1 658 803	
Итого Доходы	274 859 701	263 895 597
Расходы:		
Безвозмездная помощь подопечным фонда	183 340 853	137 254 788
Безвозмездная передача имущества в НЦДР	6 852 366	78 634 000
Организация и проведение мероприятий	3 580 014	2 780 143
Профессиональные услуги образовательные	254 858	4 654 676
Повышения осведомленности населения об НМЗ	1 500 000	
Расходы " Школа реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи"	50 007 157	62 647 792
Оплата труда сотрудников фонда	11 911 923	16 841 747
Налоги и отчисления	1 667 703	2 109 795
Общие и административные расходы	648 877	1 649 393
ИТОГО расходы:	259 763 751	306 572 334
Превышение (дефицит) взносов над расходами	15 095 950	-42 676 737

Подписано от имени Руководства:

Директор Шугелова С.Т.



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 № 051806847, выдано МВД РК 10.10.2022 года;

Шутелова Сабиля Турсуновна, - 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.

193 от 27 марта 2011 г.
Допечитальского Со
игрива Н.Б.

Григорьев Н.В.

Акт
от 20
2006
г.

五

			работа со СМИ, с депутатами, публикации в соцсетях, участие на заседаниях Мажилиса, проведение пресс-конференций)	
Январь-Февраль 2025г.	Шугелова С.Т. , Ауесбаева А.Т.	Переписка с МЗ РК, РЦОЗ касательно вмешательства фондом «Казакстан Халкына» в вопросы назначения орфанных препаратов.	Проблемный вопрос по назначению препарата Рисдиплам пациенту со СМА Купцову М. при вмешательстве гл.специалиста МЗ РК Малтабаровой Н.А, решился отрицательно. Ребенок умер в декабре 2025 г, не получив терапию	
Февраль 2025 г.	Шугелова С.Т.	Обращение в компанию Biogen о возможности обеспечения препаратом Scyclarys пациента с диагнозом Атаксия Фрейдриха	Получен положительный ответ	
18.02.2025 г.	Ауесбаева А.Т.	Обращение к Президенту РК о необходимости вмешаться в вопрос по отказам пациентам с НМЗ в обеспечении препаратами рисдиплам, этиплерсен, голодирсен, касимерсен с просьбой финансировать закуп для продолжающих и начинающих пациентов	Ответ переадресован Минздраву РК. Министерством направлен запрос в Фонд (№ 12-02-01-12/2279-И от 19.02.2025г.) по обеспечению пациентов орфанными лекарственными средствами Этиплерсен, Голодирсен, Касимерсен, Рисдиплам, Золгенсма и Элеведис. Фонд отклонил данный запрос, указав причину, что не является участником платформы «e-etініш». Согласно Правилам оказания благотворительной помощи Фондом заявитель направляет свое обращение через Электронный портал приема заявок и обращений Фонда atamekenim.kz.	
Март-декабрь 2025 г.	Ауесбаева А.Т.	Продвижение вопроса доступа в РК генной	Желаемый результат не достигнут, но были ответы со стороны МЗ РК о возможном открытии	

			терапии препаратом Элевидис: Направлены письма возможным спонсорам, организованы встречи родителей с руководством МЗ РК,	государственного фонда для закупки орфанных пациентов
	Март 2025 г.	Шугелова С.Т.	Письменное обращение к спонсорам о возможности оказания поддержки пациентам, нуждающимся в препарате Elevidys	Ответов нет. Минздрав не поддерживает назначения. Ни один пациент в РК препарат Elevidys не получил
	17.04.2025г.	Ауесбаева А.Т.	Письма МЗ РК, ТОО «СК_Фармация» о дополнительном заказе и бесперебойном обеспечении пациентов со СМА препаратом Нусинерсен из средств АЛО	В течение года было перераспределение препарата между пациентами и регионами, кому было закуплено на год. Далее в конце года после непрерывной работы и обращений о рисках прерывания лечения, к концу года был произведен дополнительный заказ препарата Спинраза(Нусинерсен)
	Апрель, май, июнь 2025	Шугелова С.Т.	Жалобы акимам г.Шымкент, Кызылорда, Уральск, Карагандинской, Алматинской области, ЗКО, Прокурору Алматинской области касательно отказов и необеспечения пациентов препаратом Касимерсен	2 детей в г.Шымкент перерыв более года после обеспечения фондом КХ, потеряли амбулаторность, срок ЭКС истекает в 2026 году. Продолжение лечения не обеспечено Пациент 2021 г.р., Кызылорда, амбулаторный, отказ, не начал лечение, Пациент 2017 г.р., Уральск, обеспечен с декабря 2025 г. после нескольких неоднократных обращений Пациент 2015 г.р. после 3 месяцев перерыва в 2025 году продолжили обеспечение – ребенок потерял амбулаторность

				2 пациента 2015 г.р. Алматинская область, заявки поданы с 2023-2024 г., дети не обеспечены, было ответ о включении в бюджетную заявку с сентября 2025 г., однако не исполнено
	08.05.2025 г.	Шугелова С.Т.	Обращение СКФ, УЗ Атырауской области, МЗ РК по вопросу обеспечения препаратом Голодирсен	Пациент Алхам Кайсар 2016 г.р. заявка подана с июня 2024 г. Ребенок препаратом обеспечен в июне 2026 г. из средств местного бюджета.
	29.05.2025 г.	Ауесбаева А.Т.	Письмо Министру МЗ РК о противоправных мерах региональных УЗ, противоречивых действиях и отказах в лечении с приложением отказов от региональных УЗ наряду с отсутствием мер по обеспечению пациентов со стороны МЗ РК	Решение ГО: Прекратить рассмотрение Причина прекращения: имеются иные основания, предусмотренные законами Республики Казахстан Статус решения: Упрощенная административная процедура прекращения (п.п.2) ч.1 ст.77 Кодекса)
	10.06.2025 г.	Шугелова С.Т.	Обращение Премьер-Министру Бектенову О.А., Министру и вице-министру МЗ РК о необходимости выделения финансирования для дополнительного закупа препарата Нусинерсен из республиканского бюджета в связи с дефицитом в количестве 72 флаконов, соответственно риском прерывания лечения	Совместно с лекдепартаментом МЗ РК, ТОО «СК-Фармация», региональными УЗ проведена сверка по заявкам и фактическому обеспечению препарата Нусинерсен, дополнительный закуп произведен только к концу года, у нескольких пациентов возникли перерывы в лечении

	29.07.2025 г.	Шугелова С.Т.	Встреча с Акимом Алматинской области по ситуации с необеспечением пациентов с МДД – 2 нуждающихся в препарате Касимерсен и 1 пациент нуждающийся в Этиплерсене	По итогам встречи разъяснено, что вопрос будет вынесен на рассмотрение комиссии Маслихата в сентябре 2025 г., при этом при наличии положительного решения финансирование может быть не доступно до середины следующего года
	Май, Ноябрь 2025 г.	Шугелова С.Т.	Обращение в компанию Sarepta касательно предоставления результатов исследований по препаратам для МДД	Предоставлены ответы по препаратам экзон-скиппинг терапии этиплерсен, голодирсен, касимерсен. Данные используются для предоставления информации в Минздрав, презентации и доказательств эффективности с целью сохранения обеспечения пациентов на всех уровнях в РК
	12.08.2025г.		Обращение в компании Biogen и Johnson&Johnson с вопросом о возможном снижении цены с целью участия в процедурах закума МЗ РК оригинального препарата Нусинерсен по конкурентной цене наравне с дженериками	Ответ был положительный, конкурентная стоимость достигнута, при закупе МЗ РК отдал предпочтение препарату Нусинерсен казахстанского производителя КФК
	Август, Сентябрь 2025 г.	Актив фонда	Организация встречи родителей детей с диагнозом мышечная дистрофия Дюшенна с представителями МЗ РК	На встречах были вице-министр и руководители департамента охраны материнства и детства. Однако, в отношении перспективы лечения детей с МДД четких гарантий и прогнозов не было озвучено
	03.09.2025г.	Ауесбаева А.Т.	Обращение в УЗ Атырауской области с требованием	Отказ в связи с отсутствием положительного заключения ЭКС

			обеспечить пациента с диагнозом СМА 1 типа препаратом ридиплам	
	11.09.2025	Ауесбаева А.Т. Шугелова С.Т.	Жалоба МЗ РК на действия (бездействие) отдельных региональных УЗ по своевременности подачи заявок на препарат Аталурен, закупаемый из АЛО Озвучивание проблематики письменных обращений и озвучивания вопросов на зум-совещаниях на уровне вице-министра здравоохранения	В результате после перерыва обеспечены 2 пациента из Алматы, 2 пациента из Кызылорды и 1 пациент из Атырау 9 впервые выявленным пациентам по РК инициировано лечение препаратом Аталурен после требования соблюдения их законное право на лечение до конца года
	10.10.2025 г.	Шугелова С.Т.	Решение проблемы прерывания закупа препаратов Этиплерсен, Голодирсен, Касимерсен в связи с уголовным преследованием руководителей ТОО «Интерфармсервис» и ТОО «Pharm&Access»	После публикации поста, обращения к Руководителю Администрации АП, детскому омбудсмену, Генеральному прокурору, Министру здравоохранения РК 31.10.2025 г. был получен ответ от АФМ РК о том, что Агентство не запрещало закуп препаратов в рамках указанного дела, после чего закуп препаратов был возобновлен
	30-31.10.2025 г.	Шугелова С.Т., СПОЕ	Лекарственное обеспечение пациентов г.Алматы с диагнозом МДД. Встреча-знакомство с руководителем УЗ Пашимовым М.О.,	Закуп препаратов голодирсен и этиплерсен осуществлен в конце 2025 г., в закупе препарата касимерсен отказано, заявка не подана

Ноябрь-декабрь	Шугелова С.Т.	письменный запрос Сопровождение родителей и подопечных фонда на встречи с Министром здравоохранения РК	На встречах выяснилось, что политика классификации орфанных препаратов, давления на специалистов и отказа в лечении пациентам с НМЗ в регионах по надуманной причине недостаточной доказанности и отнесения в группу препаратов «надежды» - инициатива МЗ РК Положительная новость – гарантии включения в АЛО препаратов для миастении – преднизолон, метилпреднизолон, азатиоприн, циклоспорин
	07.11.2025 г. Шугелова С.Т.	Запрос в МЗ РК о корректности и правомерности применения классификации орфанных препаратов в связи с отсутствием прецедентов в мировой практике	Приказ об официальном утверждении классификации орфанных препаратов введен только в марте 2026 г. Отсутствие законного основания для запрета закупа ряда ЛС в 2025 году со стороны МЗ РК регионам было основанием требовать закуп на уровне МИО, что удалось реализовать частично.
	27.11.2025 г. Вогонова Е.	Обращение в МЗ РУ о проблеме обеспечения пациентов с диагнозом миастения препаратами Преднизолон, Метилпреднизолон, Азатиоприн, Циклоспорин, Микрофенола Мофетил, Циклофосфамид и орфанными Экулизумаб, Ритуксимаб, Равулизумаб с подробным описанием истории включения и исключения препаратов в	Решение ГО: Прекратить рассмотрение Причина прекращения: имеются иные основания, предусмотренные законами Республики Казахстан Статус решения: Упрощенная административная процедура прекращена (п.п.2) ч.1 ст.77 Кодекса). Дополнительная информация: проводятся работы по совершенствованию нормативных правовых актов по вопросам обеспечения пациентов с орфанными заболеваниями. Устно Министр и вице-министр Рустемрва сообщили о возможном включении препаратов в АЛО в 2026 году

				списки, приказы и протоколы МЗ РК	
		Декабрь 2025 г.	Шугелова С.Т.	Привлечение Генпрокурора Асыллова Б.Н., Уполномоченного по правам ребенка Закиевой Д.Б. к вопросу неправомерного влияния со стороны МЗ РК к вопросу остановки закупа орфанных ЛП, а также к вопросу привлечения внимания Правительства и АП к вопросу финансирования закупа орфанных препаратов	Проведена встреча с Д. Закиевой 9.12.2025, и направлено письмо 10.12.2025 г. Официальный ответ не предоставлен, устно гарантировано, что Фонд будет включен в рабочую группу по поэтапному решению данных вопросов в рамках программы «Дети Казахстана» 15.12.2025 направлено письмо Б.Асыллову, Прокуратору в свою очередь перенаправила в МЗ РК, получен ответ со стандартной отпиской. В марте 2023 г. МЗ РК утвердил приказ о классификации орфанных препаратов, решения по альтернативному финансированию отсутствуют. Планы по открытию Фонда – не ранее 2027 г. (устно от Д. Закиевой)
		В течение года	Шугелова С.Т., Юристы, сотрудники Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи	Оказание содействие и консультирование при подаче заявок на лекарственное обеспечение пациентов	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. Данный вопрос включен в программу Школы пациентов
2	Вопросы оказания системной мультидисциплинарной помощи в здравоохранении для пациентов с НМЗ – диагностика, реабилитация, репродуктология, паллиативная помощь, в том числе на дому	Январь 2025	Шугелова С.Т. Ауесбаева А.Т.	Обращение к Министру здравоохранения по вопросу включения семейных пар с риском рождения детей с редкими генетическими заболеваниями в категорию получающих квоту на процедуру ЭКО Дополнительно вопрос поднимался на онлайн совещаниях	Получен ответ о том, что озвученные Фондом вопросы будут рассмотрены рабочей группой при актуализации Приказа от 15 февраля 2023 года № 23 «О внесении изменений в приказ Министра здравоохранения Республики Казахстан от 15 декабря 2020 года № КР ДСМ-272/2020 «Об утверждении правил и условий проведения вспомогательных репродуктивных методов и технологий» В течение 2025 года Приказ не был актуализирован

			СПОЕ с вице-министром и руководителями департаментов МЗ РК	
2025 г.	Стрелешкая Ю.Л., Аладинов С.А., Какенова С., Бахытов Н.К., Икласова Ф.Б., Амантаева Ш. Шаукер Л.	Персональные обучения, консультации подопечных фонда с НМЗ по вопросам реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи	Очные консультации в Центре Алматы 298, очные консультации на выездных Школах в регионах – 70, онлайн-консультации – 312, 10-14 дневные курсы реабилитации – 45, обучение Амбу-терапии – 74, установка холтер-мониторинга – 46, установка суточной пульсоксиметрии 75	
	Шугелова, Стрелешкая Ю.Л., Аладинов С.А., Амантаева Ш. Шаукер Л. Кисленко А.В.	Организации мультидисциплинарных Школ в регионах Казахстана, включая малые города в регионах	Проведено 12 школ в городах Алматы, Актау, Атырау, Уральск, Усть-Каменогорск, Шымкент, Туркестанская область, Павлодар, Тараз, Актобе, Петропавловск, Кызылорда, общий охват специалистов составил 262 человека В рамках выездных Школ проведены обучающие семинары для родителей/опекунов подопечных, которые посетило 125 человек.	
2025 г.	Мырзалиева Б.Д. Кисленко А.В.	Консультации профильных специалистов с целью мультидисциплинарного ведения пациентов	В качестве поддержки фондом подопечных Мырзалиева Б.Д.- 7 консультаций в месяц профильного невролога по НМЗ Кисленко А.В. – 5 консультаций в месяц гастроэнтеролога	
2 полугодие 2025 г.	Шугелова С.Т.	Кардиоподдержка пациентов. Введение в мультидисциплинарную группу врачей, сотрудничающих с фондом кардиологов, запуск проекта по поиску средств на аппарат ЭХО КГ, поиск и обучение специалистов УЗИ сердца В июне 2025 г. в Алматы и в декабре 2025 г. в Астане к Школе НМЗ для подопечных	Поддержку в проекте по участию в Школах врача-кардиолога осуществили ТОО «Johnson&Johnson», Novartis, PTC. Начат краудфандинговый проект по сбору средств на аппарат УЗИ сердца на платформах Kaspi, Start-Time, Halyk На Школы НМЗ а также на обследование пациентов привлекались Иванова-Разумова Т.В., Жанаткызы А. В Астане одновременно прошла стажировку врач-кардиолог Аппахова Г.М.	

				семей было обследовано на ЭХО КГ и проконсультиро вано в общей сложности более 30 подопечных	
		2025 г.	Шугелова С.Т., Байтуминов а Р.В., организации -члены СПОЕ	Организация и участие в 15 совещаниях с участием вице- министра здравоохранения Нурлыбаева Е.Ш., вице- министром Рустемовой А.Ш., департаментов МЗ РК, УЗ, ФОМС, СКФ и т.д.	В оперативном порядке решаются проблемные вопросы пациентов, системные вопросы, связанные с лекарственным обеспечением, паллиативом, медицинскими услугами, оказанием помощи пациентам.
		Май 2025 г.	Шугелова С.Т.,	Обращение УЗ Шымкент по поводу координации пациентов с НМЗ детским неврологом Махамбетовой Г.С. в связи с высоким уровнем квалификации и эффективным выявлением НМЗ пациентов	Отказ в связи с назначением главным внештатным неврологом другого специалиста
3	Фандрайзинг, привлечение внимание общества к решению вопросов по улучшению качества жизни пациентов в РК	Январь 2025 г.	Шугелова С.Т., Бакесва Ж., НЦДР	Подача заявки в Фонд «Самрук- Казына Траст» на 271 700 000 тенге для оснащения лаборатории роботизированн ой реабилитации в НЦДР, Астана	В запросе отказано
		Январь 2025 г.	Ковалевская Ж.	Благотворительн ая помощь в размере 5 млн тенге для приобретения респираторного оборудования в ЦРРП и ПП Фонда	Закуплен откашливатель 3 500 000 тенге, Аппарат НИВЛ 2 184 000 тенге, расходные материалы
		Январь 2025 г.	Шугелова С., НЦДР		Запрос одобрен, оборудование TechnoBody предоставлено в НЦДР,

			Обращение в ТОО «Диакон-Химтэко» об оснащении НЦДР в г.Астане итальянским комплектом на платформе TechnoBody для активного баланса, а также о приобретении шведской стенки для фонда	Шведская стенка – в Фонд
				Подготовлен и одобрен отчет спонсору «Самрук Казына Траст»
Январь Декабрь 2025г.	Актив, команда фонда, волонтеры		Продолжение сотрудничества с группой компаний МФО «Credit365», «Credit7SevenKazakhstan», «One Credit», «SWF» «Auto Siyliq Finance»	Оказана помощь путем оплаты потребностей: Январь - 9 человек, 11 870 250 тенге Февраль - 5 человек, 4 018 500 тенге Март - 10 человек, 14 651 850 тенге Апрель – 11 человек, 12 915 630 тенге Май – 13 человек, 16 697 530 тенге Июнь - 15 человек, 20 999 250 тенге Август – 9 человек, 13 082 000 тенге Октябрь- 18 человек, 25 534 420тенге Декабрь – 16 человек, 12 207 954 тенге Итого: 97 человек на 131 977 384 тенге
2025 г.	Шугелова С.Т., Убеков Алем, Калибай Айым, актив фонда, родители		Организация Адресных сборов и привлечение юридических лиц к помощи в закрытии и ускорении адресных сборов	В 2025 году организованы адресные сборы подопечным: 1.Зейнолла Нурамина, СМА 2 типа, Кызылорда - откашливатель 3,5 млн тенге 2.Азимхан Бакдаулет – МДД, Алматинская область – НИВЛ 2,2 млн тенге 3. Толкунбеков Бобурбек – СМА 3 типа, Шымкент НИВЛ 2,2 млн. тенге 4. Коробов Андрей – СМА 3 тип, г. Уральск, откашливатель 3,5 млн тенге 5. Толоконников Тимофей, СМА 3 тип, Шымкент, откашливатель 3,5 млн.тенге 6. Голованов Андрей, СМА 2 тип, Павлодар, откашливатель 3,5 млн тенге (сбор закрыт благодаря взносу ТОО КФК суммы в размере 700 тыс тенге) 7. Благодаря компании MuTomotows, Нидерланды закрыт сбор Азимхан Бекдаулету, а также обеспечены аппаратами НИВЛ

				пациенты с МДД Уалиев Санжар и Малышкин Илья 8. Начат сбор на аппарат УЗИ сердца стоимостью 31,5 млн тенге
2025 г.	Сотрудники Фонда Фиязова Т., Сулейменов А., Харченко А., Бакеева Ж., Шугелова С. Шаукер Л.	Привлечение спонсоров услугами и товарами рго бопо с целью организации помощи подопечным, проведения мероприятий, технического оснащения офиса и Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи с учетом требований	К оказанию помощи подопечным привлекаются также организации, оказывающие медицинские, развлекательные услуги	1. Организация бесплатных поездок и доставки в рамках ежемесячного лимита для подопечных и специалистов Фонда от Яндекс Казахстан. 2. Новогодние подарки – Акимат Алматы, районы г.Алматы, ЗКО, районов Астаны, ТОО «МаслоДел», Grundfos Kazakhstan, АО «Султан-элеватор-мельнично-макаронный комплекс» 3. Организация Новогодней елки – рестораны «Пугасов», «Бейбарыс» г.Алматы, Фиязова Телли, 4. С'емки фильма ко Дню редких заболеваний об НМЗ, гроезд пациентов на реабилитацию в ОФ «Өмірге сен», транспорт в зону отдых Тайбурыл на организацию Наурыз, Курбан айт – Им Бабашов, Интерфармсервис, Pharm&Access 5. Костюмы для постановки сказки ко Дню редких заболеваний, Цветы к мероприятиям, приобретение сантехнического оборудования – Фиязова Телли 5. Организация Наурыз, Курбан Айт – зона отдыха Тайбурыл, мусульманский жамагат г. Алматы, предприниматели Узынагаш, Алматинской области, сотрудники и родители фонда 6. Проезд и проживание представителей на конференцию ко Дню редких заболеваний в г.Астана – Ассоциация орфанных заболеваний 7. ТОО ИнфоТех&Сервис – предоставление безвозмездного доступа к юридическим НПА в ИС «Параграф» 8. Театр им.Лермонтова – билеты к показам на 9 мая (до 20) 9. В сотрудничестве с коллегами из СПОЕ – билеты в цирк
2025 г.	Бакеева Ж., Амантаева Ш., Шаукер Л.	Сотрудничество в благотворительном проекте компании Яндекс		Помощь Яндекс на сумму 6 209 604,8 тенге – развозка подопечных и доставка, Проект «Помогать просто» поддержка в сумме 1 377 500 тенге в течение года направлена на проект психологической поддержки пациентов

		Апрель 2025 г.	Шугелова С., Бакеева Ж.	Привлечения Банков 2 уровня к финансированию проектов с НЦДР, Астана, в рамках заключенного меморандума о сотрудничестве	Заявка БРК, фонд развития предпринимательства "Даму" на закуп реабилитационного оборудования 7 094 570 тенге - Отказ
		2025г.	Шугелова С.Т., Бакеева Ж., Шаукер Л., Садинов А.	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 220,0 млн.тенге от следующих спонсоров и меценатов продукцией и в денежном эквиваленте: Johnson & Johnson Kazakhstan Pharm&Access TOO РОШ КАЗАХСТАН ИНТЕРФАРМСЕРВИС TOO ИП БАБАШОВ ФАРРУХ Му Tomogtows, Нидерланды Карагандинский фармацевтический комплекс Пи-Ти-Си Терапьютикс Казахстан МФО ONE CREDIT МФО CREDIT365 KAZAKHSTAN (КРЕДИТ 365 КАЗАХСТАН) МФО Kredit Seven Kazakhstan TOO TOO МФО BeeClever ПР-ВО ЗАО "АСТРАЗЕНЕКА Ю-КЕЙ ЛИМИТЕД" В РК «Auto Siyliq Finance», TOO SWF АО МФО ОНЛАЙНКАЗФИНАНС Филиал Компании "Новартис Фарма Сервисэз АГ" Центр генетической консультации TOO "Яндекс.Такси Корп"
		Август 2025 г.	Шугелова С.Т.	и подача заявки в посольство Японии в РК в рамках проекта «Корни травы»	Заявка подана на реконструкцию помещения и закуп аппарата УЗИ сердца на сумму 18,5 млн тенге с учетом доли собственного участия в проекте. В конце года получен отказ.
		Ноябрь 2025г	Шугелова С.Т.	Обучение команды навыкам привлечения финансирования через краудфандинговые платформы	Для обучения приглашена Утегенова Азиза, руководитель платформы Start-Time.
4	Юридическая поддержка и консалтинг подопечных Фонда	2025 год	Ауесбаева А.Т. Шугелова С.Т.	Персональные юридические консультации и подготовка претензионных и	По личным обращениям к юристу с подготовкой заявлений от имени пациента – 24 кейса Заявлений по пациентским кейсам от имени Фонда – 3 кейса

			исковых документов	Помощь в подготовке обращения в СМИ – 1 кейс Помощь в получении инвалидности – 1 кейс Жалобы или обращения к Акимам, в Прокуратуру – 5 кейсов
	2025 год	Ауесбаева А.Т. Байтуминов Р.В., актив фонда	Консультации, помощь по различным вопросам, подготовка и подача претензий, рисков, в том числе по вопросам лекарственного обеспечения, трудовых отношений с работодателями и т.д.	Консультации вопрос-ответ в чатах фонда: Более 185 родителей и подопечных фонда состоят в чате юридической поддержки, более 450 - в общем чате фонда, по каждому препарату создан чат по вопросу получения орфанного препарата.
	Январь-май 2025 г.	Шугелова С.Т. Ауесбаева А.Т.	Решение вопроса о намерениях Акимата г.Алматы совершить принудительный выкуп помещения по адресу Алматы, ул.Орманова, 62, в котором находится Центр реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи с целью реконструкции зоопарка. Было запрошено разъяснение у руководства зоопарка Направлено письмо Акиму г.Алматы Досаеву, Председателю общественного совета г. Алматы Кобсевой. Написана серия постов. Был задан вопрос на	Письма Акимом для исполнения направлены в Управление культуры и управление урбанистики и городского планирования. Получены кардинально разные ответы. На посты откликнулись активисты города, общественный совет Алматы в лице Б.Джепка, акимат Медеуского района в лице заместителя Акима Былкылова Д.Г. Вопрос решен в пользу Фонда, помещение по адресу ул.Гали Орманова,62 не включено в решение Акима и список объектов, подлежащих принудительному изъятию.

				встрече Акима г. Алматы с жителями Медеуского района.	
5	Психологическая поддержка подопечных и сотрудников Фонда	2025 год	Сагимбаева А.Н., Арзымбетов а Н.М.	Приглашение родителей подопечных на семинары и мастер-классы по родологии онлайн и офлайн	На каждый семинар, проводимый в Алматы или в Астане имеют право посещать до 2 родителей или подопечных от фонда в офлайн формате безвозмездно
		2025 год	Кулсеитова А.	Профессиональные консультации психологом-кинезиотерапевтом с медицинским образованием подопечных и их семей на постоянной основе	1 день в неделю Фонд сотрудничает с психологом, обладающим различными методиками как очно так и онлайн в качестве системной реабилитации и паллиативной помощи подопечным и их семьям. За год проведено 203 консультации. Финансовая поддержка проекта оказана компанией Яндекс
		2025 год	Ауесбаева А.Т. Кулсеитова А.	Психологическая работа с сотрудниками фонда	В случаях отмены консультаций у психолога подопечными разрешается проходить консультацию сотрудникам фонда у Кулсеитовой А.. Беседы в коллективе со стороны родолога-консультанта
		2025 год	Шугелова С.Т.	Организация релакс сессий, игровых тимбилдингов	1 раз в месяц в офис привлекались специалиста массажа (оплата за счет сотрудников), Участие в игре командой фонда в качестве новогоднего корпоратива
6	Работа по выявлению и списочной регистрации пациентов с НМЗ, ведение ЭЛЕКТРОННОГО РЕГИСТРА	2025	Шугелова С.Т., Бермаханов а Л., Харченко А., Сулейменов а А.	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 2025 года в фонде зарегистрировано 692 подопечных, в т.ч. 302 человек с миопатией Дюшенна, 179 со СМА, 35 – с синдромом Шарко-Мари Тута, 46- с диагнозом Миастения, , 20 – ПКМД (поясно-конечностная МД) 110 – с другими или неуточненными типами НМЗ. 110 подопечных за 8 лет существования Фонда перенесено в категорию «Ангелочки» по причине ухода из жизни. Среди регионов на конец 2025 г. самый многочисленный Алматы – 130, Алматинская область – 73, Карагандинская – 57, Шымкент – 52, Туркестанская – 51, Кызылординская 50, Жамбылская – 43 подопечных
7	Информирование населения о работе Фонда, о невро-мышечных заболеваниях,	Февраль 2025	Шугелова С., подопечные фонда, волонтеры и партнеры	Съемка фильма о пациентах с мышечной дистрофией Дюшенна	Привлечены партнеры Pharm&Access , а также семьи детей, получающих патогенетическую терапию препаратами голодирсен, касимерсен, этилперсен, где

объявление о возможности оказания помощи и об акциях Фонда				родители и дети делятся своими результатами. Таргет в соцсетях. Также произведена рассылка международным партнерам со приложением ссылки на YouTube
	Февраль 2025	Фязова Т., сотрудники	Постановка и показ сказки по детской книге о редких животных ко дню осведомленности о редких заболеваниях	При поддержке представительства «АстраЗенека» в РК приобретены костюмы, организована постановка, а также привлечены волонтеры
	В течение года	Сотрудники ЦРПИП Фонда, Убеков А., Вогонова Е.	Публикации о диагнозах, работе фонда, Центра реабилитации и респираторной поддержки, о Школах для специалистов и пациентов в регионах, о подопечных и сотрудниках, их успехах	Все публикации размещены на сайте https://omirge-sen.kz/ , на странице фонда в инстаграм @omirge_sen, а также на странице
	1 марта 2025 г.	Шугелова С.Т., Вогонова Е., Иманбекова А.	Участие в форуме пациентских организаций в рамках конференции, посвященной Дню редких заболеваний, организованной РЦОЗ УМС, Астана	С докладами о деятельности фонда и о проблемах пациентов с НМЗ выступили директор и представители Фонда. Проведена встреча с врачами, коллегами по СПОЕ, партнерами. Получено благодарственное письмо МЗ РК
	В течение года	Шугелова С.Т., актив фонда	Сотрудничество со СМИ	Проблемные публикации в соцсетях Фейсбук и инстаграм находят отклик у представителей СМИ, которые озвучивают проблемы: Программа Медицина.kz с В.Захарчук на 24KZ, другие телеканалы, газета Время, интернет издание Тенгриныйос, Айран, Телеграмм канал Shishkin.like, ПИСЬМА ПРЕЗИДЕНТУ и другие реагируют на жалобы активных родителей и освещают проблематику
	22 июля 2025 г.	Шугелова С.Т.	Посещение Центра РП иПП членами общественного совета г.Алматы	Джепка Б., Сулеева М. – члены общественного Совета по социальным вопросам оказали поддержку в сохранении центра, высоко оценили работу, гарантировали поддержку по всем вопросам, а также осветили встречу в социальных сетях

		Август - Сентябрь	Убеков А., актив фонда	Даты осведомленност и о редких НМЗ	Июнь – месяц осведомленности о миастени, Август – месяц осведомленности о СМА, 7 сентября – День осведомленности о МДД. К этим датам готовятся специальные публикации на сайте и в соцсетях об особенностях диагнозов и о пациентах
8	Развитие сферы благотворител ьности, как элемента гражданского общества, реализация социально значимых проектов для решения социальных проблем общества.	5 июня 2025г.	Шугелова С.Т.	Проведение благотворительн ого однодневного отдыха с питанием и праздничной программой, приуроченной к празднованию Курбан Айт, Наурыз мейрамы и Дню защиты детей	Мероприятие проведено при поддержке ТОО Интерфарсервис, Pharm&Access, зоны отдыха Тайбурыл, мусульманский жамагат г. Алматы, предпринимателей Узынагаш, Алматинской области, сотрудников и родители фонда, а также обеспечено сопровождение ДП Алматинской области
		Ноябрь - декабрь 2025 г.	Шугелова С., Харченко А., Сулейменов а А., Шаукер Л., представите ли Фонда по регионам	Подготовка новогодних подарков подопечным ОФ «Өмірге сен», включая направление запросов спонсорам, закуп, организацию доставки в регионы и по адресам проживания подопечных	Подарок доставлен всем подопечным по регионам, в организации закупа подарков к Новому году помогали ИП Бабашов Фаррух, Grundfos Kazakhstan, Макароны Султан, ТОО Масло-Дел, Цент генетической консультации, Акимат Алматы, районы г.Алматы, ЗКО, районов Астаны, ТОО «МаслоДел», Grundfos Kazakhstan, Макароны Султан
		Декабрь 2025 г.	Сотрудники фонда, волонтеры, Фиязова Телли	Новогодняя Елка в Алматы и в Актобе	Мероприятие Алматы проведено безвозмездно благодаря помощи ресторана Ball Room «Пугасов», помощь в организации столов, подарков, призов оказали Ресторан Бейбарыс, ТОО Grundfos Kazakhstan, Pharm&Access, Центр генетической консультации, акимат г.Алматы, развлекательная программа – Фиязова Телли
		2025 г.	Фиязова Т.	Организация безвозмездных культурно- массовых мероприятий	Посещения показов театра им. Лермонтова к 9 мая, спектакля «Тот самый Мюнхгаузен. Безвозмездные билеты для подопечных и их семей.
		В течение года	Шугелова С.Т., Григорьян Н.В.	Встречи с постоянными и потенциальными спонсорами, партнерами, их коллективами, попечителями фонда, посещение	Совместное обсуждение проблем и задач, стоящих перед организацией, публичное выражение благодарности как постоянным меценатам, партнерам, публичным людям, так и разовым спонсорам.

			материальных мероприятий	
	Июль-август 2025 г.	Щукина С.Г.	Обучение команды в сфере круизификации	Для обучения приглашена Утегенова А.иги, руководитель платформы Start-Time. Подписан договор на сотрудничество и сбор на аппарате "3XO KT"
	Постоянно	Щукина С., сотрудники фонда	Посопрежнему активным волонтерам, спонсорам, партнерам	Награждение специально разработанными благодарственными письмами, памятками медицинскими, статутками и подарками активным родителям, волонтерам, спонсорам, депутатам, общественным и государственным деятелям
Целевое обеспечение аппаратов для поддержки дыхания, подъемников, вертикализаторов, массажеров, инвалидных колясок, ортопедических средств, специализированных аппаратов для подопечных	Постоянно в течение года	Щукина С.Г., Бермаханов А.Д., Харченко А., Шаукер Л.	Сбор заявок Сбор средств на платформах Каспи, Халык банк Сбор средств в соцсетях Привлечение спонсоров Закуп	Обеспечены аппаратами ШИД 6 увлажнителями 16 подопечным, откашливателями 10 подопечным, активные коляски 15 подопечным, коляски прогулочная - 5 подопечным, электрические или специализированные коляски и кресла 16 подопечным, расходные материалы и маски к аппаратам - 96 подопечным, аспиратор - 1 подопечному, компрессор 1 подопечному, подъемник 2 подопечным, вертикализатор - 10 подопечным, специализированное питание 5 подопечным, мешок Амбу 57 подопечным, ортезы, корсеты 5 подопечным, реабилитация и бассейн - 14 подопечным, реабилитация ЛФК - 8 подопечным, аккумуляторные батареи, запчасти - 3 подопечным. Общей суммы помощи 139,8 млн. тенге
	2025 г.	Стрелецкая Ю.Л., Амантаева Ш., Кукенова С.С., Икисова Ф.Б., Физзов Т., Аладин С., Шаукер Л., Сулейменов А.	Системная работа Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи	Очные консультации в Центре - 298 семей, очные консультации в регионах на выездных приемах - 70 семей, онлайн-консультации - 312 семей, курсы реабилитации - 45 человек, обучение Амбу-терапии - 74 человека, установка диагностического оборудования постоянного мониторинга - 121 человек • Проводится системная инвентаризация фонда изданий медицинского назначения и расходных материалов • На балансе фонда с целью предоставления и бесплатную аренду аппаратов

		Апрель 2025	Работный центр Фонда	Курсы реабилитации для подопечных и их семей со всех регионов РК	НИВЛ, 6 откашливателей, 7 аппаратов ИВЛ, 2 перкуссионера, 7 увлажнителей. Практически все оборудование используется, на руках у подопечных. • Выдано мешков Амбу за год - 73
		Октябрь 2025 г.	Григорьян Н.В.	Обращение к уполномоченному по правам ребенка Закиевой Д. Минтруда и соцзащиты об обеспечении аппаратами респираторной поддержки и расходными материалами	Реабилитация подопечных проводится в рамках проекта «Школа реабилитации, треспирационной поддержки и паллиативной помощи». Помощь в приезде на реабилитацию отдельных семей с миопатией Дюшенна оказывал партнер ТОО «Pharm&Access» Ответ от 17.10.2025 г. о том, что данные вопросы не входят в компетенцию министерства, однако готовы принимать участие в обсуждениях по проблемным вопросам детей с МДД
10	Учебно-методические, образовательные, научные мероприятия для врачей, партнеров и подопечных семей, сотрудников Фонда	Февраль 2025 год	Шугелова С Вогонова Е. Иманбекова А.	Участие в конференции по орфанным заболеваниям, организованной РЦОЗ при клинике УМС «Ана мен бала»	Участие в сессии пациентских организаций в качестве спикеров с докладами о деятельности фонда, об орфанных диагнозах, в т.ч. НМЗ
		2025 год	Сотрудники Фонда, ЦРРП и ПП, приглашенные специалисты	Обучающие Школы-семинары для родителей, опекунов подопечных фонда с НМЗ по вопросам ухода за подопечными, реабилитации на дому, подбора ТСР, питания, маршрута получения ИПР, лекарственного обеспечения, других	Проведено 12 школ в городах Алматы, Актау, Атырау, Уральск, Усть-Каменогорск, Шымкент, Туркестан, Павлодар, Тараз, Актобе, Петропавловск, Кызылорда, Посещение школ родителями 125 семей, общий охват специалистов составил 262 человек Март-декабрь к школам привлечены специалисты КФ УМС На протяжении года поддерживали Школы компании РТС, Новартис, Интерфармсервис, Pharm&Access, Джонсон и Джонсон, Рош

			юридических вопросов и т.д. Школы для специалистов системы здравоохранения регионов Казахстана по вопросам паллиатива, респираторной, нутритивной поддержки, реабилитации	
	Сентябрь 2025 г.	Шугелова С.Т., Григорьян Н.В.	Содействие в поддержке мероприятия «Консенсусное решение по лечению мышечной дистрофии Дюшенна» с приглашением главных внештатных неврологов, ННЦРЗ, МЗ РК	Была оказана поддержка в предоставлении помещения с оборудованием благодаря партнеру ТОО «Pharm&Access»
	23-24 октября 2025 г.	Шугелова С.Т., Григорьян Н., Нугуманова А.	Участие в 1-ом Международном Центрально-Азиатском конгрессе по НМЗ, Ташкент	На конгресс были приглашены представители медицинского и научного сообщества, а также пациентских организаций Узбекистана, Казахстана, Киргизии, РФ, проведен совместный круглый стол. Директор Шугелова выступила с докладом о деятельности пациентов в РК. В рамках поездки посещены реабилитационный центр в г.Ташкент,
	10.10.2025 г.	Шугелова С.Т., Стрелецкая Ю.Л.	Участие в 10-й конференции \, посвященной Всемирному дню Паллиативной и Хосписной помощи в РК	Директор Шугелова С.Т. выступила с докладом «Паллиативная помощь детям с нервно-мышечными заболеваниями. Проблемы и решения» Врач-реаниматолог Стрелецкая Ю.Л. с темой респираторной поддержки пациентов с НМЗ
	15.10.2025г.	Шугелова С.Т.	Доклад Важность реабилитационной поддержки пациентов со СМА	Презентация для сотрудников Карагандинского фармкомбината, производителя препарата Нусинерсен в РК с целью расширения знаний о важности реабилитационных мероприятий наряду с лекарственной терапией для пациентов со СМА

2. Основа подготовки финансовой отчетности

Отчет был подготовлен с целью раскрытия информации о поступлениях и расходах Фонда за 2024 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 2025 года состоят из:

тенге

Наименование	Сумма
ф-л ООО ДЖОНСОН&ДЖОНСОН в РК	18 629 954,00
МФО Kredit Seven Kazakhstan	30 953 694,00
МФО CREDIT365 KAZAKHSTAN (КРЕДИТ 365 КАЗАХСТАН)	35 766 450 ,00
ТОО "Яндекс.Такси Корп"	1 377 500,00
ТОО ИНТЕРФАРМСЕРВИС	29 500 000,00
ТОО Pharm&Access	9 976 858,00
ТОО МФО ASF	25 144 520,0
АО МФО ОНЛАЙНКАЗФИНАНС	479 545,00
Карагандинский фармацевтический комплекс	700 000,00
Микрофинансовая организация ONE CREDIT	33 165 900,00
Пи-Ти-Си Терапьютикс Казахстан	13 000 000,00
ПР-ВО ЗАО "АСТРАЗЕНЕКА Ю-КЕЙ ЛИМИТЕД" В РК	1 236 000,00
ТОО Центр генетической консультации	410 000,00
ТОО МФО BeeClever	2 926 820,00
ТОО МФО SwF	4 020 000,00

Филиал Компании "Новартис Фарма Сервисэз АГ"	6 500 000,00
My Tomorrow	6 180 875,00
ТОО "Яндекс.Такси Корп" (Y. Taxi Qazaqstan)/ ТОО Y. Jetkizu	6 209 604,80
Физические лица	20 727 430,84
Возврат мед. оборудования (для нужды пациентам с НМЗ)	25 963 028,00
Доход от размещения на депозите	1 658 803,00
Прочие доходы	332 718,23
Итого:	274 859 701,40

В. Расходы

Расходы Фонда за 2025 год - это

Наименование	Сумма
Помощь подопечным:	183 340 853,25
приобретение оборудования	135 586 649,2
лекарственные препараты	117 995,00
ортопедические средства	2 571 509,50
специализированное питание	2 309 490,00
расходы на реабилитацию	19 887 576,10
расходные материалы для мед.оборудования	2 676 725,51
расходы на транспорт	6 591 306,98
продуктовые корзины	1 662 303,48
прочие расходы	51 279,42
Амортизация ФА	11 886 018,07
Безвозмездная передача имущества в НЦДР	6 852 365,77
Проведение конференций и мастер-классов	3 580 014,00
Профессиональные услуги образовательные	254 858,00
Повышения осведомленности населения об НМЗ	1 500 000,00
Расходы "Центр респираторной поддержки и паллиативной помощи"	50 007 156,89
аренда помещения	21 600 000,00
расходы на содержание офиса	488 685,97
оплата труда	22 212 875,44
налоги и отчисления	3 103 389,09
другие расходы РЦ	2 306 735,49
амортизация ФА РЦ	295 470,9
Оплата труда сотрудников фонда	11 911 922,89
Налоги и отчисления	1 667 703,37
Общие и административные расходы	648 877,01
ИТОГО:	259 763 751,19



21029575



ЛИЦЕНЗИЯ

15.10.2021 года

21029575

Выдана

Товарищество с ограниченной ответственностью "KS Audit Consulting"

050012, Республика Казахстан, г. Алматы, Алмалинский район, улица Амангельды, дом № 52
БИН: 100840000425

(полное наименование, местонахождение, бизнес-идентификационный номер юридического лица (в том числе иностранного юридического лица), бизнес-идентификационный номер филиала или представительства иностранного юридического лица – в случае отсутствия бизнес-идентификационного номера у юридического лица/полностью фамилия, имя, отчество (в случае наличия), индивидуальный идентификационный номер физического лица)

на занятие

Аудиторская деятельность

(наименование лицензируемого вида деятельности в соответствии с Законом Республики Казахстан «О разрешениях и уведомлениях»)

Особые условия

(в соответствии со статьей 36 Закона Республики Казахстан «О разрешениях и уведомлениях»)

Примечание

Неотчуждаемая, класс 1

(отчуждаемость, класс разрешения)

Лицензиар

Комитет внутреннего государственного аудита. Министерство финансов Республики Казахстан.

(полное наименование лицензиара)

**Руководитель
(уполномоченное лицо)**

Нажмиденов Берик Тулеутаевич

(фамилия, имя, отчество (в случае наличия))

Дата первичной выдачи 28.09.2021

**Срок действия
лицензии**

Место выдачи

г. Цур-Султан

