

Общественный фонд «Өмірге сен»
Отчет о поступлениях и расходах
за 2024 год

В тенге

Подписано от имени Руководства:

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;

Шугелова Сабия 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.

ОТЧЕТ УТВЕРЖДЕН
Протокол № _____ от «__» _____ 2025г.
Председатель Попечительского Совета
Григорьян Н.В.



Отчет о проделанной работе ОФ «Өмірге сен» за 2024 год

№	Цели и задачи	Сроки	Ответственные	Мероприятие	Результат, статус
1	Оказание содействия в получении лечения орфанными препаратами подопечных Фонда	Январь-декабрь 2024г. Май-Июль 2024г. Май 2024г. Ноябрь 2024г. 08.02.2024г. 08.02.2024г.	Шугелова С.Т. Шугелова С.Т., представляет фонд от родителей Шугелова С.Т.	Письменные обращения, оперативная отработка с местными исполнительными органами, УЗ, МЗ РК, СК Фармация, ФОМС по вопросам своевременного лекарственного обеспечения пациентов с НМЗ Комплекс мероприятий по предотвращению исключения из списка АЛО препаратов Нусинерсен и Аталурен (письма в МЗ РК, Аппарат президента, работа со СМИ, с депутатами, публикации в соцсетях, участие на заседаниях Мажилиса, проведение пресс-конференций) Проведение круглого стола по вопросу обеспечения препаратами из АЛО Онлайн и офлайн встречи на уровне руководства МЗ РК по вопросу исключения из КНФ препарата Аталурен Обращение начальнику УЗ Алматинской области об обеспечении 4 детей с риском прерывания	Все пациенты со СМА и МДД, подавшие заявки на зарегистрированные в РК и включенные в список амбулаторно-лекарственного обеспечения (далее –АЛО) согл.приказу № ҚР ДСМ-83 МЗ РК от 16.08.22г. препараты Аталурен - 36 человек, Нусинерсен (Спинраза) – 84 человека, дефлазокорт - более 100 получили препараты из списка АЛО Исключение орфанных препаратов Нусинерсен и Аталурен из списка АЛО остановлено Приглашены Минздрав, Минфин, Минюст, общественные организации. Было рекомендовано изыскать средства для непрерывного обеспечения пациентов в 2024 году В конце ноября вышел проект приказа об утверждении КНФ с вновь включенным препаратом Аталурен 78 (37 МДД и _____ со СМА) пациентов получают препараты

		23.02.2024г.		лечения, просрочкой заключений ЭКС препаратами Этиплерсен и Касимерсен	рисдиплам, этиплерсен, голодирсен, касимерсен через местные исполнительные органы или фонд «Қазақстан Халқына».
		28.05.2024г.		Письменное обращение в ОФ «Қазақсан Халқына» о продолжении непрерывного закупа лекарственных препаратов рисдиплам 7 человек Письменное обращение в ОФ «Қазақсан Халқына» о срочном заключении договоров с поставщиками с целью продолжения и возобновления непрерывного закупа лекарственных препаратов рисдиплам, этиплерсен, голодирсен, касимерсен 14 подопечным Адресное обращение в СКФ по обеспечению Голодирсеном	10 пациентов получает препарат рисдиплам за счет местного бюджета, 64 - за счет средств фонда КХ, 4 пациента – в дисте ожидания По рисдиплам, этиплерсен, голодирсен вопрос обеспечения на 2024 год решен По препарату Голодирсен вопрос обеспечения новых пациентов решается только частично в некоторых регионах РК.
		27.02.2024г.	Шугелова С.Т. Канатулы С.	Письменное обращение в ОФ «Қазақсан Халқына» об обеспечении 12 детей препаратом голодирсен, входящем в список ЕД, но не зарегистрированном в АЛО	Окончательно вопрос не решен. По сей день препаратом Голодирсен не обеспечивают ни фонд КХ, ни МЗ в рамках АЛО. 12 пациентов обеспечивается из местного бюджета, 2 в том числе частично за счет КХ, по 1 пациенту в ЗКО решен вопрос в рамках досудебного урегулирования, 3 пациента в листе ожидания
		Сентябрь 2024г.	Григорьян Н.В.	Проработка вопроса возможности ввоза в РК препарата DUVYZAT (Гавиностат) с потенциальными поставщиками	Направлен официальный запрос ТОО «Р-Фарм Казахстан». Ответ не получен
		17.09.2024г.	Шугелова С.Т. Вогонова Е.	Обращение в МЗ РК о несогласии с выводом из АЛО препаратов для лечения миастении: метилпреднизолн, преднизолон, азатиоприн, циклоспорин	Получен ответ о предоставлении данных препаратов за счет местного бюджета во всех регионах по поручению МЗ. Вместе с тем издан приказ о создании РГ по актуализации препаратов, входящих в перечень АЛО
		27.11.2024г.		Просьба включить препараты в АЛО	

					Министерством создана рабочая группа (приказ МЗ РК от 17.09.2024 года №662) по актуализации Перечня АЛО, которая проводит анализ актуальности применения лекарственных средств на основе доказанной клинической эффективности, инновационности, клинико-экономического (фармакоэкономического) преимущества. Получен ответ о включении лекарственных средств в Перечень АЛО при выделении финансовых средств из республиканского бюджета.
		01.11.2024г.	Шугелова С.Т.	Обращение об обеспечении 3 пациентов с миастенией терапией препаратом Равулизумаб	Ответ о том, что препарата нет в АЛО и в КНФ, а также в клиническом протоколе
		В течение года	Шугелова С.Т., Юристы, сотрудник и 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	Март 2024г.	Шугелова С.Т.	Обращение к Премьер-министру, Министру здравоохранения по вопросу обновления клинических протоколов лечения СМА,	Обсуждение продолжено в рамках совещаний с участием вице-министра и департаментов МЗ РК
		Июль 2024г.	Шугелова С.Т.	Знакомство с новым руководством МЗ РК, официальная встреча с вице-министром МЗ РК Нурлыбаевым Е.Ш.	По результатам встреч подготовлено письмо с описанием проблемных вопросов в сфере НМЗ и орфанных диагнозов, налажено обеспечение орфанными препаратами в рамках АЛО, с сентября открыт цикл зум-совещаний с участием пациентских организаций, вице-министра МЗ РК, его подразделений и управлений для целей оперативного решения вопросов

		01.11.2024г.	Шугелова С.Т.	Обращение об ускорении предоставления заключений ЭКК в региональные УЗ и о предоставлении данных касательно неснижаемого запаса препаратов, обеспечиваемых через АЛО на конец года	Скорректирован маршрут передачи заключений ЭКК (ранее был напрямую МЗ, фонд КХ), теперь также передают УЗ для дальнейшей передачи пациентам. Также с начала 2025 года введен новый оптимизированный регламент формирования неснижаемого запаса, согласования и утверждения заявок на закуп
		15.11.2024г.	Шугелова С.Т.	Обращение о необходимости скорейшего обновления клинического протокола по миастении письменно и устно на совещаниях УЗ	КП задерживался из-за дорогостоящего препарата Равулизумаб, но в целом был решен вопрос о включении орфанных препаратов в рекомендательном порядке. На начало 2025 г. обновленный документ на согласовании в МЗ
		Сентябрь-декабрь 2024г.	Шугелова С.Т., Байтуминова Р.В., организационно-члены СПОЕ	Организация и участие в 8 совещаниях с участием вице-министра здравоохранения Нурлыбаева Е.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.
		2024г.	Стрелецкая Ю.Л., Бахытов Н.К., Икласова Ф.Б., Амантаева Ш.	Персональные обучения, консультации подопечных фонда с НМЗ по вопросам реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи	Очные консультации Алматы 182, очные консультации на выездных Школах в регионах – 52, консультации кабинета Шымкент – 76, онлайн-консультации – 246, 10-14 дневные курсы реабилитации – 45, обучение Амбу-терапии – 85, установка холтер-мониторинга – 37, установка суточной пульсоксиметрии и капнометрии - 63
3	Фандрайзинг, привлечение внимание общества к решению вопросов по улучшению качества жизни пациентов в РК	Август 2024г.	Шугелова С.Т., Сапарбай М.Б., НИЦДР	Подача заявки в Фонд «Самрук-Казына Траст» на 73 374 000 тенге для приобретения цифровой лаборатории для реабилитации Technobody D-WALL в НИЦДР, Астана	Запрос одобрен, Поставка оборудования в РЦ осуществлена, а также произведена сборка и обучение в ноябре 2024 года. Отчеты сданы
		Январь-февраль 2024г.	Коновалов А.Т.Ю.	Запрос в частные компании о предоставлении ноутбуков б.у. для сотрудников	Предоставлено 6 ноутбуков в хорошем состоянии. Спонсоры GE II, Филдкор Сервис Солюшенс Интернешнл ЭлЭлСи, ТОО Itmag
		Апрель-Октябрь 2024г.	Актив, команда фонда, волонтеры	Продолжение сотрудничества с группой компаний МФО «Credit365», «Credit7Kazakhstan» «Auto Siyliq Finance»	Оказана помощь путем оплаты потребностей: Апрель - 9 человек, 8 627 038 тенге Июнь - 11 человек, 12 013 865 тенге Октябрь - 22 человек, 25 824 420тенге

	Сентябрь 2024г.	Шугелова С.Т., Сапарбай М. НЦДР	Подача заявки в Банк развития Казахстана о приобретении реабилитационного оборудования в НЦДР, Астана	Приобретено оборудование для реабилитации: тренажер для качающейся походки, система обучения интеграции верхних конечностей и когнитивных функций, иппотренажер на сумму 5 496 230 тенге, поставка, сборка и обучение завершены в декабре 2024 года
	2024г.	Шугелова С.Т. Сапабеков А.Н. Кособаева Н.	Привлечение спонсоров услугами и товарами про bono с целью организации помощи подопечным, проведения мероприятий, технического оснащения офиса и Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи с учетом требований	1. Постоянная поддержка путем предоставления бесплатных поездок и доставки в рамках ежемесячного лимита для подопечных и специалистов Фонда от Яндекс Казахстан. 2. Установлены противопожарная и охранная сигнализация, домофон, предоставлены огнетушители - спонсор ТОО INTANT Home, 3. Безвозмездное предоставление и Установка вентиляции и кондиционеров. ТОО «Климат Контроль Казахстан» 4. Предоставление фильтра для воды - ТОО «Мой фильтр» 5. Стройматериалы для установки перегородок на складе - ТОО «Газоблок ГОСТ» 6. Предоставление 40 новогодних кульков – Корп.фонд «Рахат Демеу» 7. Предоставление билетов на спектакли на безвозмездной основе к Новому году – «Астана Опера», Театр им.Сап, Театр им.Г.Мусрепова, Театр им.Лермонтова 8. Игрушки на Новый год – сотрудники ТОО «Джонсон и Джонсон», «Toytoystore.kz» 9. Проведение мероприятия ко дню рождения фонда – ИП «Сорпа», Цветочный базар, Flora Décor, My Flovers, Имбергенов Динмухаммед, КГКП Алматинский зоопарк
	2024г.	Шугелова С.Т., отдел фандрайзинга, бухгалтерия, актив, волонтеры	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 246,6 млн.тенге от следующих спонсоров и меценатов продукцией и в денежном эквиваленте: Pharm&Access ТОО ТОО МФО ASF АО "Банк Развития Казахстана" ИНТЕРФАРМСЕРВИС ТОО

			Амантаева Ш.	Сотрудничество с приложением Яндекс	ИП БАБАШОВ ФАРРУХ Ковалевская Жанна Ахметовна Корпоративный фонд "Samruk-Kazyna Trust" Микрофинансовая организация ONE CREDIT МФО CREDIT365 KAZAKHSTAN (КРЕДИТ 365 КАЗАХСТАН) МФО Kredit Seven Kazakhstan ТОО РАТИОФАРМ КАЗАХСТАН ТОО РОШ КАЗАХСТАН ТОО "DANONE BERKUT" ФОНД СОЦИАЛЬНЫХ ИНИЦИАТИВ АДАЛ ЧФ Центр генетической консультации АО БИОКАД ТОО "АТОМИ КАЗАХСТАН" ТОО «Danone Berkut» ТОО Пи Ти Си На постоянной основе пользуется безвозмездно услугой до 15 подопечных, более 70 подопечных использовали такси хотя бы 1 раз В результате акции «Помогать просто» в 2025 году получена сумма 404 500 тенге
4	Юридическая поддержка и консалтинг подопечных Фонда	Постоянно	Байтуминов Р., Шугелова С., Канатулы С., Ауесбаева А.Т. 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 150 родителей и подопечных фонда состоят в чате юридической поддержки, более 400 - в общем чате фонда, по каждому препарату создан чат по вопросу получения орфанного препарата. У всех есть возможность обращаться лично к юристам, к активным родителям с юридическим образованием
		17.12.2024г.	Шугелова С.Т.,	Письменные обращения Руководителю УЗ Кызылординской обл. Г-ну Искакову О. Е., акиму Кызылординской области Г-ну Налибаеву Н. М. об обеспечении пациента Амангельди Жадигер препаратом Касимерсен	В связи с тем, что препарат «Касимерсен» отсутствует в списке приказов по лекарственному обеспечению, на первое заседание маслихата 2025 года выносятся предложение о включении в список препаратов, обеспечиваемых местным бюджетом
		Март- Декабрь 2024г.	Шугелова С.Т., Канатулы С.	Письменные обращения, запросы, досудебная переписка с УЗ, Акиматом ЗКО по вопросу обеспечения	Пациенту закуплен препарат с января 2025 года через местный бюджет ЗКО, лечение начато

				препаратом голодирсен пациента Шаденов Омар	
5	Психологическая поддержка и консалтинг пациентов с НМЗ	2024г.	Сагимбаева А.Н., Арзымбетова 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
		1 полугодие 2024г.	Коновалов Т.	Включение темы важности психологического взаимодействия с пациентами в Школах для специалистов	Около 3 Школ при поддержке ТОО «Danone Berkut» проведено с психологом для
		11 апреля 2024г.	Шугелова С.	Организация вебинара на тему «Как справиться со стрессами, напряжением, усталостью»	На благотворительной основе вебинар провела к.м.н., теолог, родолог-консультант, психотерапевт, семейный психолог Орынбаева Д.Ш.
		2024г.	Булгакова С., Кулсеитова А.	На постоянной основе в течение года подопечные семьи консультировало 2 психолога онлайн и офлайн	Проведено 236 безвозмездных консультаций для семей, 2 психологических тренинга для сотрудников. Очень много положительных отзывов от родителей и подопечных
6	Работа по выявлению и списочной регистрации пациентов с НМЗ, ведение ЭЛЕКТРОННОГО РЕГИСТРА	2024г.	Шугелова С.Т., Бермаханова Л., Сапабеков А., Амантаева Ш.	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 2024 года в фонде зарегистрировано 616 подопечных, в т.ч. 280 человек с миопатией Дюшенна, 168 со СМА, 34 – с синдромом Шарко-Мари Тута, 134 – с другими или неуточненными типами НМЗ. 83 подопечных за 7 лет существования Фонда перенесено в категорию «Ангелочки» по причине ухода из жизни.
7	Информирование населения о работе Фонда, о нервно-мышечных заболеваниях, объявление о возможности оказания помощи и об акциях Фонда	постоянно	Сотрудник и ЦРП и ИП	Распространяются разработанные ранее брошюры-постеры на русском и казахском языке о СМА и миопатии Дюшенна, о гастростомической поддержке, практическое пособие Штабницкого 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
		постоянной	Давлеткалиева С., Убеков А., Шугелова С., Григорьян Н.	Ведение страниц в социальных сетях Инстаграм, фейсбук, а также обновление новостей на сайте omirgesen.kz	Количество подписчиков более 8 тыс. Охваты рилз до 10-20 тыс. человек и выше. Публикации достигают целей, когда поднимается резонансная тема, после публикаций на

					фонд выходят журналисты, депутаты и т.д.
		Февраль 2024г.	Шугелова С.Т., Григорьян Н.В., Торыбаев Б., Умиржанова Р., Таукелева С., Коновалова Т.	Пресс-конференция ко Дню редких заболеваний по проблеме лекарственного обеспечения пациентов и риска вывода из АЛО препаратов	В результате проведенных мероприятий МЗ РК изыскал резервы, чтобы оставить орфанные препараты спинраза и аталурен в АЛО. А также решился вопрос с продолжением обеспечения за счет средств ОФ «Казакстан Халкына»
		Май 2024г.	Шугелова С.Т.	Проведение пресс-конференции в пресс-клубе Silteme «О проблемах лекарственного обеспечения орфанных пациентов» с приглашением представителей международного пациентского сообщества	Проблема обеспечения озвучена на международном уровне, пациентские организации из России и Европы привели примеры успешного применения орфанных препаратов в их странах, а также показали, какие страны какие препараты закупают
		Март 2024г.	Стрелецкая Ю.Л.	Подача документов на грант фонда PACED	Получение гранта образовательной мобильности фонда PACED на участие в международном конгрессе. Была освещена тема паллиативной помощи ЦРП и ПП фонда пациентам в РК
		Март 2024г.	Департамент по связям с пациентами и ТОО «Джонсон и Джонсон»	Детская литература о редких заболеваниях	Фонду переданы детские книги о редких животных, и эта литература постоянно раздается на Школах и мероприятиях Фонда
		Август 2024г.	Амантаева Ш.	Участие в конкурсе «Жас кеңес сыйлығы»	Победа в конкурсе в номинации «Алтын жүрек». На совершенно новом уровне люди узнали о работе Фонда, Центра, Амантаевой Ш. вручен грант на личное развитие
		Сентябрь 2024г.	Давлеткалиева С.	Участие в IX Международной Конференции СМА с докладом онлайн по проблемным вопросам и работе фонда	Участники конференции внимательно отнеслись к проблематике со СМА в РК. Такой обмен информацией позволяет перенимать опыт и расширять границы знаний
8	Развитие сферы благотворительности, как элемента гражданского	Март 2024г.	Шугелова С.Т.	Проведение экспертного совещания «Путь пациента со СМА от диагноза к лечению»	Мероприятие проведено при поддержке и участии компании «Джонсон и Джонсон». В качестве экспертов привлечено 7 взрослых подопечных со СМА с разных регионов

общества, реализация социально значимых проектов для решения социальных проблем общества.				Казахстана, рассказали об основных проблемах в диагностике и лечении пациентов.
	Сентябрь - декабрь 2024г.	Кособаева Н., Канатулы С.	Обращение внимания Акимата о необходимости создания условий для подопечных фонда в связи с ремонтными работами на проезжей дороге к офису	Акимат предоставил ответ со сроками завершения работ Вывеска с адресной табличкой предоставлена в ноябре
	Март-Апрель 2024г.	Сотрудник и фонда, волонтеры, родители	Празднование Наурыз	Организация концерта с участием профессиональных музыкантов-студентов и праздничных столов с национальными блюдами с участием сотрудников и родителей. Приобретены подарки для подопечных
	Декабрь 2024г.	Фиязова Т., Кособаева Н.	Организация безвозмездных мероприятий к Новому году для подопечных фонда	Посещения утренников и Новогодних представлений в Театрах городов Алматы, Астаны, Тараз, организованы безвозмездные подарки от различных организаций и спонсоров
	В течение года	Шугелова С.Т., Григорьян Н., Коновалов а 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 как постоянным меценатам, партнерам, публичным людям, так и разовым спонсорам.
	В течение года	Шугелова С.Т.	Участие в грантовых программах, конкурсах, в том числе с целью поддержки государственных медицинских учреждений	Подписан меморандум с руководителем Национальный центр детской реабилитации в г.Астана по спонсорской поддержке. Поиск поставщиков и спонсоров осуществлялся сотрудниками НЦДР. Источник финансирования (Самрук Казына Траст и БРК) – с личным участием руководителя НЦДР Ажар Гиният. Фонд прошел как наиболее подходящий по уставной деятельности для поддержки реабилитации в РК
	Постоянно	Шугелова С., Бермаханова Л. Коновалов а Т., Актив фонда	Поощрение активных волонтеров, спонсоров, врачей	Награждение специально разработанными благодарственными письмами, памятными медалями, статуетками и подарками активных родителей, волонтеров, спонсоров,

					депутатов, общественных и государственных деятелей
9	Респираторная и реабилитационная поддержка. Приобретение аппаратов для поддержки дыхания, подъемников, вертикализаторов, мотомедов, инвалидных колясок, ортопедических средств, спецпитания, диагностики для подопечных	Постоянно в течение года 2024г.	Шугелова С.Т. Григорьян Н.В. Бермаханова Л. Давлеткалиева С., Амантаева Ш. Коновалов А.Т. Стрелецкая Ю.Л. Амантаева Ш., Какенова С.С., Икласова Ф.Б., Фиязова Т., Шугелов Т., Бермаханова Л., Сапабеков А. Коновалов А.Т.	Сбор заявок Сбор средств на платформах Каспи, Халык банков Сбор средств в соцсетях Привлечение спонсоров Закуп Системная работа Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи	Обеспечены аппаратами НИВЛ с увлажнителями 14 подопечных, ИВЛ - 1 подопечному, откашливатель – 6 подопечным, активные коляски – 9 подопечным, коляска прогулочная – 2 подопечным, электрические или специализированные коляски 13 подопечным, расходные материалы к ИВЛ/НИВЛ– 103 подопечным, пульсоксиметр – 2 подопечным, аспиратор – 1 подопечному, велотренажер 1 подопечному, подъемник 1 подопечному, вертикализатор – 16 подопечным, специализированный матрас – 3 подопечным, специализированная кровать – 1 подопечному, санитарный стул – 1 подопечному, мешок Амбу 73 подопечным, ортезы, корсеты – 3 подопечным, спецпитание – 1 подопечному, препарат дефлазакорт 1 подопечному, реабилитация в бассейне – 5 подопечным, реабилитация ЛФК – 5 подопечным, Ходунок - 1 подопечному, Электроприставка для кресел-колясок - 1 подопечному. Общая сумма помощи 87 826 267 млн.тенге Основные моменты работы Центра: • С февраля 2024 года начал работу реабилитационный зал. • Открыт филиал Центра в г. Шымкент • Передано диагностическое оборудование в г. Шымкет (холтер и пульсоксиметр) • Разработаны и внедрены формы обучающих листов для родителей, информированные согласия на использования фото-, видеоматериалов журнал учета выдачи оборудования на дом.

					• Разработаны формы учета аренды оборудования, а также движения ИМН и расходных материалы • Организовано хранение респираторного оборудования, с мониторингом его состояния • Проведена инвентаризация склада изделий медицинского назначения и расходных материалов • В резерве находится 5 аппаратов НИВЛ, 2 откашливателя. В аренде у подопечных находится 3 откашливателя и 6 аппаратов НИВЛ. • Выдано мешков Амбу за год - 73
		Июль – Декабрь 2024г.	Стрелецкая Ю.Л., Шугелова С.Т.	Заявка спонсору, поиск спонсора, поставщика для приобретения весов для людей, передвигающихся на инвалидных колясках	Помощь оказана ИП Бабашов Фаррух. Специализированные весы доставлены и отрегулированы в декабре 2024 года. Важно назначать и корректировать нутритивную поддержку, контролируя вес пациента
		Сентябрь – Декабрь 2024г.	Шугелова С.Т., Кособаева Н.	Поиск средств и подрядчиков для реконструкции помещения Центра реабилитации, респираторной поддержки и паллиативной помощи	Средства предоставлены спонсорами ТОО Интерфармсервис, ТОО Pharm&Access и Кулатаевой А.К. Осуществлена реконструкция в виде изготовления и усиления оконного проема, усовершенствован пандус, отремонтирован фасад, а также склад для хранения аппаратов и расходных материалов
1 0	Учебно-методические, образовательные мероприятия для врачей и подопечных семей, сотрудников Фонда	2024г.	Стрелецкая Ю.Л. Амантаева Ш., Какенова С.С., Икласова Ф.Б., Фиязова Т., главные внештатные неврологи регионов	Школы для специалистов системы здравоохранения регионов Казахстана по вопросам паллиатива, респираторной, нутритивной поддержки, реабилитации	Проведено 13 школ НМЗ в городах Алматы, Астана, Тараз, Костанай, Кызылорда, Караганда, Семей, Усть-Каменогорск, Петропавловск, Шымкент, Актобе, Жаркент, Талдыкорган, общий охват специалистов составил 346 человек

2024г.	Стрелецкая Ю.Л. Шугелова С.Т. Амантаева Ш., Какенова С.С., Икласова Ф.Б., Фиязова Т.	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 и т.д.	Прошло обучение 86 семей пациентов с НМЗ в городах Алматы, Астана, Тараз, Костанай, Кызылорда, Караганда, Семей, Усть-Каменогорск, Петропавловск, Шымкент, Актобе, Жаркент, Талдыкорган, общий охват специалистов составил 86 человек , а также персональное обучение семей на дому – 52 человека
29 февраля 2024г.	Шугелова С.Т. Коновалова Т. Григорьян Н.В.	Прямой эфир с Центром генетической консультации: Диагностика и наследование генетических заболеваний	Эфир проведен с участием известного биоинформатика, руководителя Центра аналитической биоинформатики, основателем лаборатории клинической биоинформатики, к.б.н. Коноваловым Ф. Получены ответы на вопросы, собранные родителями и пациентами с генетическими заболеваниями
Сентябрь 2024г.	Стрелецкая Ю.Л. Мырзалиева Б.Д. Какенова С.С., Фиязова Т., Амантаева Ш.	Совместно с кафедрой неврологии сотрудниками Центра проведен обучающий цикл по мультидисциплинарному ведению пациентов с НМЗ для врачей из Туркменистана	Обучены 6 специалистов из Туркменистана, по отзывам специалистов – очень ценная и комплексная информация, применимая также для работы с НМЗ-пациентами в Туркменистане
18-19 ноября 2024г.	Какенова С.С.	Семинар по современным методам реабилитации с применением инновационных ТСР для реабилитологов и физических терапевтов	Совместно с ОО «Актив» в рамках проекта «Равные возможности» проведено обучение современным методам реабилитации пациентов с НМЗ. Специалисты получили знания по реабилитационным мероприятиям при СМА, миопатиях, произведен разбор конкретных кейсов, а также обучение с вертикализатором
2024г.	Стрелецкая Ю. Амантаева Ш. Шугелова С. Давлеткалиева С.	Участие сотрудников Фонда в качестве спикеров	- Май 2024: Республиканская научно-практическая конференция с международным участием «Редкие нервно-мышечные и аутоиммунные заболевания нервной системы у детей», г. Алматы - Сентябрь 2024: Республиканская научно-практическая конференция детских анестезиологов и реаниматологов Казахстана с международным участием, г. Алматы - Сентябрь 2024: 1 Съезд детских анестезиологов-

			реаниматологов Республики Узбекистан с международным участием, г. Ташкент - Сентябрь 2024: 6 курс Комитета Европейского образования для анестезиологов, г. Ташкент - Сентябрь 2024: IX Международной Конференции СМА - Октябрь 2024: Первая республиканская конференция с международным участием по паллиативной помощи детям и молодым взрослым «Надежда в каждом дне», г. Алматы - Октябрь 2024: Шестой международный конгресс по педиатрической паллиативной помощи MARUZZA, г. Рим
Декабрь 2024г.	Стрелецкая Ю.Л.	Обучение по приглашению Орфанного Центра ННЦМид УМС	Обучение по сопровождению пациентов со СМА для отделения неврологии ННЦМид УМС, г. Астана
2024г.	Шугелова С., Коновалов а Т. Стрелецкая Ю.Л.	Улучшение качества знаний и повышение квалификации и компетенций сотрудников с участием иностранных и казахстанских специалистов	- Декабрь 2023-февраль 2024: Основы респираторной поддержки на дому в паллиативной педиатрии - Февраль 2024: Обучение по работе с виброплатформой «Галилео» - Февраль 2024: Вторичные нарушения у пациентов с нейромышечными заболеваниями - Март-апрель 2024: Основы нутритивной поддержки при НМЗ - Апрель 2024: Эрготерапия, основы ортезирования, постуральный менеджмент - Май 2024: Сердечно-сосудистые осложнения нервно-мышечных заболеваний - Июнь 2024: Неинвазивная вентиляция легких

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 2024 года состоят из:

Наименование	Сумма
ф-л ООО ДЖОНСОН&ДЖОНСОН в РК	18 384 514,00
МФО Kredit Seven Kazakhstan	20 737 215,00
МФО CREDIT365 KAZAKHSTAN (КРЕДИТ 365 КАЗАХСТАН)	12 565 850,00
ТОО РОШ КАЗАХСТАН	8 000 000,00
ТОО ИНТЕРФАРМСЕРВИС	10 250 000,00
ТОО Pharm&Access	3 295 000,00
ТОО МФО ASF	11 551 720,0
Ковалевская Жанна Ахметовна	5 000 000,00
Бабашов Фарух	5 036 952,00
Микрофинансовая организация ONE CREDIT	10 514 730,00
Пи-Ти-Си Терапьютикс Казахстан	6 000 000,00
ФОНД СОЦИАЛЬНЫХ ИНИЦИАТИВ АДАЛ ЧФ	22 000 000,00
ТОО Центр генетической консультации	528 000,00
ТОО РАТИОФАРМ КАЗАХСТАН	2 000 000,00
ТОО "DANONE BERKUT"	1 500 000,00
Бекназарова Санта Ачиловна	120 000,00

My Tomorrows	18 044 713,25
АО БИОКАД	176 050,00
Корпоративный фонд "Samruk-Kazyna Trust"	73 374 000,00
АО "Банк Развития Казахстана"	5 260 000,00
ТОО "АТОМИ КАЗАХСТАН" (натуральной форме)	378 168,00
ТОО ИНТЕРФАРМСЕРВИС (натуральной форме)	481 000,00
Корпоративный фонд Благотворительный фонд Рахат-Демеу (натуральной форме)	46 800,00
ТОО "Торговый Дом INSTANT" (натуральной форме)	462 922,00
ТОО Дженерал Электрик Интернэшнл Инк (натуральной форме)	176 760,00
Физические лица	19 178 787,52
Возврат мед. оборудования (для нужды пациентам с НМЗ)	8 832 415,00
Итого:	263 895 596,77

4. Расходы

Расходы Фонда за 2024 год - это

Наименование	Сумма
Помощь подопечным:	137 254 788,02
приобретение оборудования	108 047 012,52
лекарственные препараты	481 000,00
ортопедические средства	1 733 668,00
специализированное питание	1 197 468,28
расходы на реабилитацию	6 024 578,00
расходные материалы для мед.оборудования	3 809 629,02
расходные материалы для гигиены	33 960,00
Подарочные сертификаты	1 006 800,00
Амортизация ФА	14 920 672,20
Безвозмездная передача имущества в НЦДР	78 634 000,00
Проведение конференций и мастер-классов	2 780 143,00
Профессиональные услуги образовательные	4 654 676,00
Расходы "Центр респираторной поддержки и паллиативной помощи"	62 647 792,08
Аренда помещения	21 930 000,00
Командировочные расходы	2 608 618,00
Расходы на содержание офиса	73 974,43
Заработная плата	21 133 516,72
Налоги и отчисления	2 714 124,55
Оплата труда сотрудников фонда	16 841 747,29
Налоги и отчисления	2 109 794,65
Общие и административные расходы	1 649 393,05
ИТОГО:	306 572 334,09