Фонд Энби

10 лет помощи детям
с нейробластомой и их семьям

NB ФОНД ЭНБИ



Диагноз

Нейробластома – рак симпатической нервной системы

2 года

Средний возраст
постановки диагноза

350 детей

Заболевают
в России ежегодно

60-95%

Выживают
в зависимости от стадии
и группы риска

www.neuroblastoma.help

Особенности

- **Самый частый** рак первых двух лет жизни: возраст постановки диагноза 0+, некоторые опухоли находят внутриутробно
- **Великий маскировщик:** нет специфических симптомов, а диагностика «хромает», и ребенка могут неделями/месяцами лечить от нераковых болезней, запуская основную (ОРВИ, артрит, колики, расстройства ЖКТ, бронхит и т.д.)
- Некоторые формы НБ **не требуют** лечения, но из-за несовершенной диагностики в России таких детей перелечивают, подвергая высокотоксичному лечению с серьезными отдаленными последствиями (потеря слуха, нарушение работы внутренних органов, потеря фертильности и многие другие)



NB фонд энби

Кто мы?

Мы – команда родителей, которые сплотились, чтобы создать первую в России пациентскую организацию по диагнозу «нейробластома». Организация называется «**Э**нби», это сокращение образовано от аббревиатуры NB, – так во всем мире пациентские организации и врачи в протоколах обозначают диагноз «нейробластома».



www.neuroblastoma.help

О фонде

В июле 2018 года был создан Благотворительный Фонд Энби

Мы оказываем помощь:

- защита прав пациентов
- создание базы знаний по диагнозу
- маршрутизация
- улучшение диагностики
- обеспечение доступа к передовому лечению
- психологическая и юридическая поддержка семей

- **не проводим сборы на лечение детей**

www.neuroblastoma.help

Книги

более 9 000 книг о диагнозе отправлено

Регистр

500+ детей и взрослых

Поддержка

группа для родителей
65+ консультаций в год

Конференции

ежегодная конференция для родителей и врачей

Наша миссия

Помогать детям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей пройти сложный путь борьбы с болезнью.



Проекты фонда

Рюкзак от Энби

- Посылка от фонда Энби, которую семья получит в больнице **в течение месяца** с момента постановки диагноза
- В посылку входят **более 30 наименований** товаров: медицинские и косметические средства ухода для мамы и ребенка, игрушки и канцтовары, брошюры о нейробластоме и многое другое
- Проект запущен в конце 2023 года, и на начало 2026 года мы отправили **454 рюкзака**



Конференции для родителей

- **Ежегодная** конференция для родителей и врачей: проводим более 10 лет, бесплатное участие, лекции и индивидуальные консультации для семей
- **Задачи проекта:** ликбез в области заболевания, популяризация реабилитации, избавление от мифов о лечении онкологических заболеваний, выстраивание диалога между пациентами и врачами, предоставление актуальной и объективной информации о возможностях российской медицины по диагнозу «нейробластома»



Брошюра для родителей

- Проект по изданию **бесплатных** полезных материалов о диагнозе «нейробластома» для родителей
- **Издано пять книг:** о нейробластоме, побочных эффектах лечения, страхе рецидива, вакцинации по время и после лечения, а также сборник историй 20 семей и одного ребенка «Письма надежды»
- За время проекта **более 9 000 экземпляров** изданий Энби было отправлены семьям и в медицинские учреждения



Регистр детей и взрослых

Российский сервер и ПО, включаются граждане России, в планах Белоруссия

1988 год

самый ранний диагноз

500+ чел.

в том числе 7 чел. 18+

0-18 лет

возраст на момент диагноза

Регистр детей и взрослых

- **Социальные и демографические данные:** возраст, рост, вес, место проживания, клиника, врач, наличие инвалидности и т. д.
- **Параметры диагноза:** стадия, группа риска, локализация опухоли и метастазов, генетические мутации, онкомаркеры, проведенные исследования, пройденное лечение, сопутствующие диагнозы и т. д. (70+ параметров)
- **В планах:** пройденное лечение подробнее (препараты и т. д.), больше параметров по рецидивам (сейчас 18), ЛК врача



Другие проекты

- **Помощь с проживанием вдали от дома:** помогаем с организацией передвижения и проживания, чтобы дорога к лечению стала немного легче
- **Помощь врачам:** оказывает поддержку врачам, которые работают в сфере диагностики, лечения, реабилитации и наблюдения после лечения людей с диагнозом «нейробластома» – выдаем тревел-гранты, отправляем книги, помогаем с размещением
- **Эксперты от Энби:** серия прямых эфиров, в которых мы вместе со специалистами из разных областей обсуждаем важные для любого родителя вопросы
- **Другие проекты:** коробка храбрости, мероприятия для детей, улучшение диагностики, информационные кампании

Команда Энби



Анастасия Захарова
Соучредитель, Директор



Мария Голева
Соучредитель, директор по правовым вопросам



Юлия Коваленко
Соучредитель, SMM



Светлана Деткова
SMM



Анна Иванова
Координатор



Мария Горшкова
Координатор



Ильнур Мухаметзянов
IT



Татьяна Чемоданова
PR

Фонд Энби

“

Спасибо всем нб-родителям, врачам, жертвователям и партнерам, которые поддерживают Энби!

”

Запросы от партнеров и других юрлиц:
info@neuroblastoma.help

Взаимодействие со СМИ:
pr@neuroblastoma.help

В мессенджерах:
тел.: +7 901-185-80-95
Telegram: @nbfond
Яндекс-мессенджер: nb.fond
Max: +7 901-185-80-95

ИНН/КПП 7703461569/770301001
ОГРН 118770001166

NB ФОНД ЭНБИ