

В Главное управление Минюста
России по Москве

От Благотворительного фонда
помощи людям с диагнозом
«нейробластома» и членам их
семей «Энби»

Отчет благотворительной организации за 2022 год

Благотворительный фонд помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби» (далее - «Фонд») является благотворительной организацией и осуществляет свою деятельность в соответствии с Федеральным законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)» от 11.08.1995 N 135-ФЗ.

1. В 2022 году организация осуществляла следующую финансово-хозяйственную деятельность (использование имущества и расходование средств):

Общая сумма расходов составила 2196 тыс. руб., в том числе:

расходы на социальную и благотворительную помощь – 1136 тыс.руб.

расходы на конференции для родителей – 174 тыс.руб.

расходы на проведение целевых мероприятий – 205 тыс.руб.

расходы на оплату труда АУП и страховые взносы - 124 тыс.руб.

расходы на аренду помещения - 40 тыс.руб.

прочие расходы на содержание аппарата управления (бухгалтерские услуги) - 269 тыс.руб.

прочие текущие расходы (материальные расходы, комиссия банка, информационные услуги, транспортные расходы) – 248 тыс.руб.

2. Высшим органом управления организации, согласно уставу, является Совет Фонда.
Персональный состав высшего органа управления:

Фамилия, имя, отчество	Голева Мария Николаевна
Дата рождения	
Гражданство	Российская Федерация
Данные документа, удостоверяющего личность	
Адрес (место жительства)	
Должность, наименование и реквизиты акта о назначении (избрании)	Член Совета Фонда, Протокол Учредительного собрания №1 от 01.06.2018
Фамилия, имя, отчество	Захарова Анастасия Николаевна
Дата рождения	
Гражданство	Российская Федерация
Данные документа, удостоверяющего личность	

Адрес (место жительства)	
Должность, наименование и реквизиты акта о назначении (избрании)	Член Совета Фонда, Директор, Протокол Учредительного собрания №1 от 01.06.2018
Фамилия, имя, отчество	Коваленко Юлия Семеновна
Дата рождения	
Гражданство	Российская Федерация
Данные документа, удостоверяющего личность	
Адрес (место жительства)	
Должность, наименование и реквизиты акта о назначении (избрании)	Член Совета Фонда, Протокол Учредительного собрания №1 от 01.06.2018

3. Для реализации Благотворительной программы Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби» Фонд осуществляет комплекс мероприятий в рамках перечня проектов. В перечне присутствуют как текущие проекты, так и планируемые к реализации в рамках срока действия Программы. В 2022 году Фонд осуществлял деятельность по следующим проектам:

3.1. Проект «Конференции для родителей» - долгосрочный образовательный проект, направленный на повышение информированности родителей детей с диагнозом «нейробластома» о заболевании. Реализуется путем проведения, как минимум, раз в год Конференций для родителей детей с диагнозом «нейробластома», на которых о заболевании рассказывают и отвечают на вопросы ведущие российские и иностранные эксперты по диагнозу.

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».

3.2. Проект «Брошюра для родителей» направленный на издание и последующее переиздание с периодичностью один раз в 2-3 года компактных печатных пособий для родителей с информацией о диагнозе «нейробластома».

Задачи проекта:

- обеспечение на стадии постановки диагноза оперативного доступа родителей базовой информации по заболеванию в условиях стресса;
- облегчение процесса понимания информации выдаваемой медицинским персоналом;
- психологическая поддержка на этапе постановки диагноза.

3.3. Проект «Обучение врачей» - долгосрочный регулярный проект. Проводится путем организации выездных сессий врачей федеральных центров в регионы России и/или путем выделения тревел-грантов региональным врачам для прохождения стажировки в федеральных центрах России, занимающихся лечением нейробластомы, участия конференциях, съездах, конгрессах, семинарах, круглых столах и прочих мероприятиях.

Задачи проекта:

- повышение уровня квалификации врачей детских онкологов-гематологов по диагнозу «нейробластома»;
- повышения онконастороженности врачей в ЛПУ по месту жительства;
- обеспечение равных возможностей диагностики и лечения детей с диагнозом «нейробластома» по всей Российской Федерации.

3.4. Проект «Информационные кампании» - долгосрочный проект, направленный на регулярное проведение кампаний, направленных на повышение информированности общества о диагнозе «нейробластома».

Задачи проекта:

- изменение ситуации со стигматизацией детского рака на постсоветском пространстве;
- борьба с мифами о лечении детского рака, в том числе нейробластомы;
- привлечение внимание общества к проблемам в области лечения детского рака, в том числе нейробластомы;
- объединение родителей детей с диагнозом «нейробластома» для усиления чувства причастности и уменьшения тревожности по поводу заболевания;
- присоединение к международным инициативам для представления России как страны, в которой развиты принципы пациентского движения.

3.5. Проект «Помощь с проживанием вдали от дома» - долгосрочный постоянно действующий проект, направленный на помощь с поиском места проживания при посещении лечебного учреждения в другом городе. Реализуется как посредством информационной поддержки, так и непосредственно бронированием номеров в отеле для иногородних семей.

Задачи проекта:

- размещение семей в проверенных местах с соответствующими потребностям диагноза условиями проживания;
- возможность снять с семьи ряд организационных задач, чтобы она могла сосредоточиться на решении медицинских проблем.

4. Содержание и результат деятельности благотворительной организации за отчетный период:

- В рамках проекта «Конференции для родителей» 8 октября в НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева состоялась VII Ежегодная конференция Энби. Она прошла в рамках Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей.
- В рамках проекта «Брошюра для родителей» в 2022 году Фонд выпустил книгу для родителей — «Вакцинация. Информация для родителей детей с диагнозом нейробластома». В 2022 году Фонд отправил в разные регионы России брошюры по диагнозу «нейробластома»:

«Нейробластома. Информация для родителей» - 207 шт.

«Отдаленные побочные эффекты лечения нейробластомы у детей» - 246 шт.

«Страх рецидива. Как научиться с ним жить» - 231 шт.

Всего за время проекта 12000 книг отпечатано в типографиях, книги отправились в 150 населенных пунктов в 70 регионах России.

- В рамках проекта «Информационные кампании» В 2022 году Фонд участвовал в Международном дне детского рака, который проводится каждый год 15 февраля с 2002 года.

Ежегодно для привлечения внимания общества к диагнозу «нейробластома» проводится Международная неделя информирования о нейробластоме. В 2019 году на символе кампании появился российский флаг. В 2022 году мы традиционно выпустили карточки по диагнозу посвященные теме вакцинации.

Во всем мире сентябрь – месяц детского рака. Фонд участвует в кампании с 2017 года с тэгом #детскийракпобедим.

- В рамках проекта «Обучение врачей» в 2022 году было выдано 3 тревел-гранта для участия врачей в мероприятиях «Нейробластома: VII Ежегодная конференция Энби», VII Школа по диагностике и лечению эмбриональных опухолей и обмена опытом в НИИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева
- В рамках проекта «Помощь с проживанием вдали от дома» была оказана помощь с бронированием отеля по льготной цене семьям детей с диагнозом «нейробластома» 126 раз.

5. Нарушения, выявленные в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению: отсутствуют.

Член Совета Фонда,
директор по правовым вопросам



М.Н.Голева