



IMI 

Годовой отчёт

2021 год

Проект Ай – Мио

Отчёт сделан в конструкторе отчётов проекта «Ядро»

Оглавление

Вступление

Обращение организации	03—04
Наша миссия, цели и задачи	05
Где мы работаем	06—07
Наша команда	08

Программы

Правовое просвещение лиц с НМЗ в субъектах РФ	09—14
---	-------

Финансовые отчёты

Поступление средств	15
Все расходы	16—17
Расходы на административно-управленческую деятельность	18

Об организации

Контакты и реквизиты	19
Как нам помочь	20

Обращение организации



Сложности в жизни определяют ее смысл

Бережной Дмитрий Сергеевич

Председатель

Добрый день, меня зовут Дмитрий и я рад рассказать о том, что из себя представляет наша организация - МОО "Проект Ай-Мио", каким образом появился проект "Ай-Мио" и как он функционирует. В возрасте 7 лет мне установили диагноз - мышечная дистрофия Беккера. Это редкое и неизлечимое нервно-мышечное заболевание безусловно оставило свой особый отпечаток, но со временем пришло понимание того, как жить с такой болезнью. Я осознал одно - если ты знаешь проблему изнутри и регулярно сталкиваешься с ней, ты можешь помочь в ее решении другим. Так был создан Проект Ай-Мио. В своей работе мы придерживаемся следующего утверждения: то что мы делаем, определяет смысл нашей жизни. На сегодня пациенты с нервно-мышечными заболеваниями часто сталкиваются с вопросами правового характера. Как правило, нерешенными остаются вопросы доступности социальных объектов, получения льгот, приобретения технических средств реабилитации, оформления инвалидности, трудоустройства и т.п. В 2021 году для решения этих вопросов МОО "Проект Ай-Мио" был реализован проект "Правовое просвещение лиц с нервно-мышечными заболеваниями в субъектах Российской Федерации" при поддержке Фонда Президентских грантов. Проект включал в себя проведение 10 вебинаров по вышеперечисленным юридическим вопросам, которые встречаются у лиц с нервно-мышечными заболеваниями, инвалидностью. В дополнение к разъяснению правовых

вопросов в пошаговых алгоритмах и рассмотрению кейсов было проведено тестирование участников вебинаров в целях повышения уровня правовой грамотности. По результатам прохождения тестирования участники получили сертификаты, свидетельствующие о повышении уровня правового просвещения. У множества пациентов с редкими нервно-мышечными заболеваниями поставленные диагнозы требуют уточнения, они не верифицированы генетически. Учитывая, что сейчас нет лечения для таких заболеваний, очень важно иметь подтвержденный диагноз, ведь это позволит пациентам быть включенными в группы пациентов, для которых на базе клинических испытаний разрабатывается конкретная терапия. Очевидно, что назначение пациентам специально разработанной терапии существенно повысит их шансы на выздоровление. В этой связи на волонтерских началах мы направляем пациентов с нервно-мышечными заболеваниями к врачам-специалистам, которые по предварительной с нами договоренности готовы принять таких пациентов на добровольной основе в целях установления точного диагноза. Чтобы впоследствии такие пациенты могли участвовать в клинических испытаниях, мы помогаем им узнать какие критерии включения в клинические испытания таких терапий являются ключевыми (основной источник: clinicaltrials.gov). Кроме того, для нас важны поиски новых терапевтических подходов в лечении ряда нервно-мышечных заболеваний (дисферлинопатия, фукутинопатия,

кальпаинопатия, лице-лопаточная мышечная дистрофия). Мы стремимся убедить подопечных нашей Организации, и всех пациентов с редкими нервно-мышечными заболеваниями, что наука и медицина не стоят на месте и нам нужно быть готовыми к появлению терапии и лечения.

Наша миссия, цели и задачи



Миссия: возвращение надежды на скорое выздоровление и единство с людьми, имеющими нервно-мышечными заболеваниями
 Цели: повышение уровня качества жизни пациентов с нервно-мышечными заболеваниями. Качество жизни определяется в первую очередь устойчивым состоянием здоровья, наличием реализованных прав на образование и просвещение, трудоустройство, доступность к социальным и культурным объектам
 Поставленная цель достигается благодаря выполнению следующих задач: 1) Организация бесплатной диагностики для пациентов с редкими нервно-мышечными заболеваниями 2) Оказание юридической помощи в форме консультаций, по результатам которых пациенты реализуют свои права на блага, предусмотренные законодательством РФ. 3) Информирование пациентов о наличии испытаний терапии для редких-нервно-мышечных заболеваний
 Подбор критериев включения для участия в клинических испытаниях таких терапий на основе данных clinicaltrials.gov по запросам подопечных Организации.

Где мы работаем

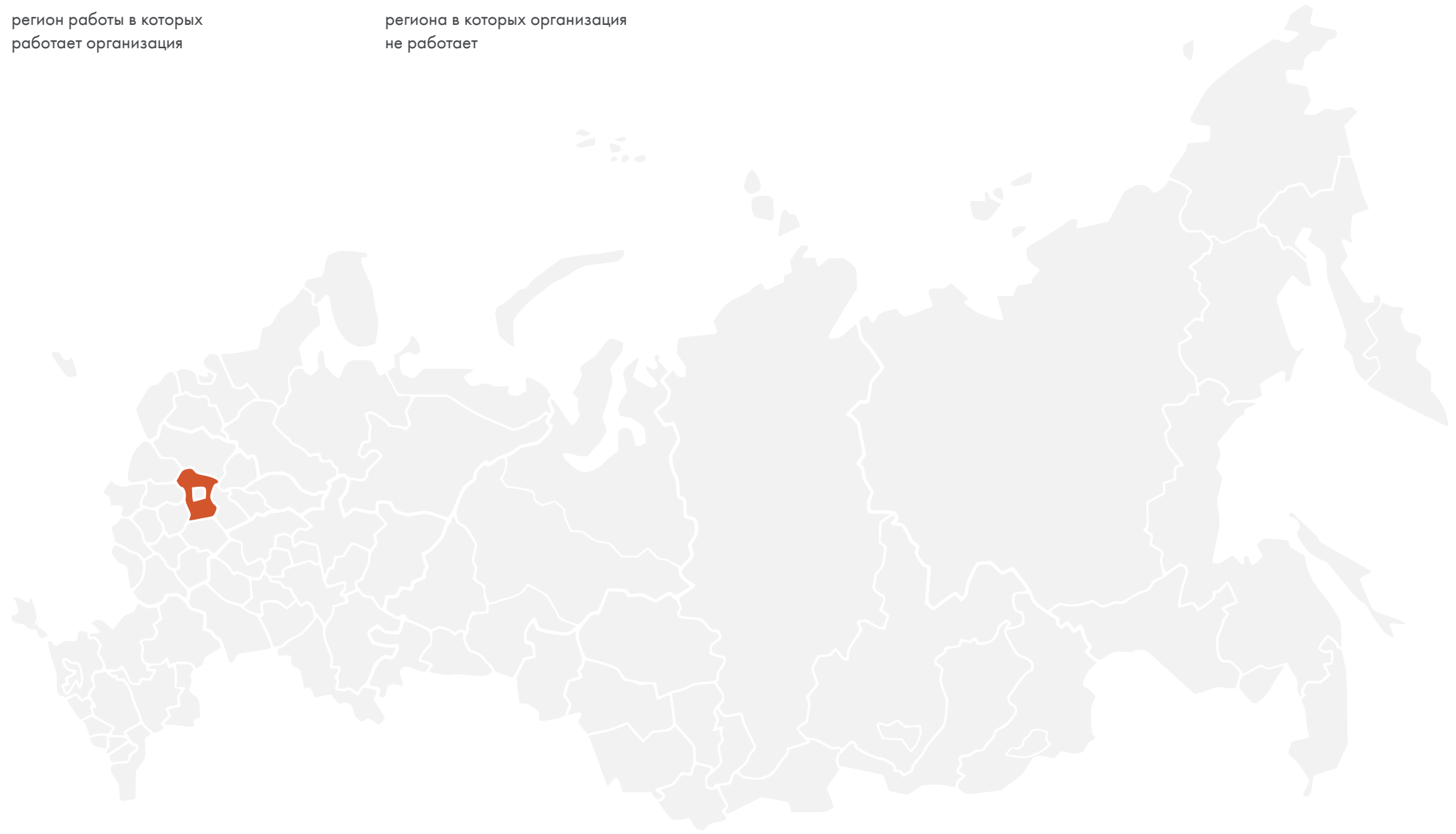
Московская область

1

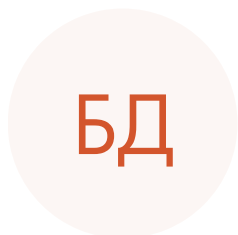
регион работы в которых
работает организация

84

региона в которых организация
не работает



Наша команда



Бережной Дмитрий Сергеевич

Руководит программой

Правовое просвещение лиц с НМЗ в субъектах РФ



Правовое просвещение лиц с НМЗ в субъектах РФ

**Благотворительная программа
«Правовое просвещение лиц с нервно-мышечными
заболеваниями в субъектах Российской Федерации»**



О программе

Благотворительная программа "Правовое просвещение лиц с нервно-мышечными заболеваниями" утверждена Протоколом Общего собрания Организации от 10.03.2022 № 1-БП-2021. Срок реализации благотворительной программы составлял 9 месяцев. Однако ввиду актуальности данной программы сегодня она по прежнему действует. Цель - повысить уровень правового просвещения лиц с нервно-мышечными заболеваниями

Задача 1 - проведение 10 вебинаров по проблематике инвалидов и пациентов с нервно-мышечными заболеваниями на основе презентаций

Задача 2 - проведение тестирования при помощи google-форм и вручение электронных сертификатов о повышении уровня правового просвещения участникам вебинаров.

Задача 3 (дополнительно) - в ходе и после проведения вебинаров участникам были даны бесплатные юридические консультации по тематике вебинаров.

28

Лица, имеющие нервно-мышечными заболеваниями

10

Родители (опекуны) детей с нервно-мышечными заболеваниями

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
**ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ** IMI♡

Веби

**Порядок получения
лекарственных препаратов
за счет ФФОМС при НМЗ.
Получение препаратов, в том
числе незарегистрированных, для
лечения орфанных
заболеваний**



Оказанная помощь и достигнутый эффект

Лицам с нервно-мышечными заболеваниями были разъяснены их права в самых востребованных сферах правоотношений в формате презентаций, пошаговых алгоритмов.

I MIO

СЕРТИФИКАТ

свидетельствует о повышении уровня
правового просвещения
принявшей участие в вебинаре

Любимовой Альбины

на тему:

Доступная среда.

Установка приспособлений для инвалидов в МКД.
Особенности и проблемы решения вопроса в регионах РФ

Председатель Межрегиональной общественной организации помощи людям
с редкими нервно-мышечными заболеваниями, вызванными генетическими
нарушениями, "Проект Ай – Мио"
Бережной К. С.




ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

История благополучателя

По результатам просмотра вебинара № 4 и прохождения тестирования участники получили сертификаты, свидетельствующие о повышении уровня правового просвещения. Одна из участниц вебинара (Любимова Альбина), являющаяся матерью ребенка-инвалида с нервно-мышечным заболеванием, обратилась за консультацией по вопросу внесения изменений в Индивидуальную программу реабилитации (абилитации) ребенка-инвалида. Необходимо было включить пункт о наличии необходимости в санаторно-курортном лечении и предоставлении льготы по оплате страховой премии по договору ОСАГО. Была оказана помощь в подготовке документов (заявления) для направления в бюро МСЭ. В результате необходимые изменения были внесены в ИПРа ребенка-инвалида.

Сертификат участника, прошедшего тестирование в рамках вебинара № 4

Поступление средств

Остаток на начало отчетного периода: 10 713,65 ₽

Всего поступлений за 2021 год: 300 631,90 ₽

78%

Пожертвования от юридических лиц

232 849,00 ₽

23%

Пожертвования от физических лиц

67 782,90 ₽

Все расходы

Всего организация потратила: 289 918,25 ₹

Остаток на конец отчетного периода: 10 713,65 ₹

58 %

167 520,00 ₹

Зарплата и другие выплаты
сотрудникам

26 %

72 669,25 ₹

Расходы офиса

12 %

34 500,00 ₹

Информационные
и коммуникационные расходы

6 %

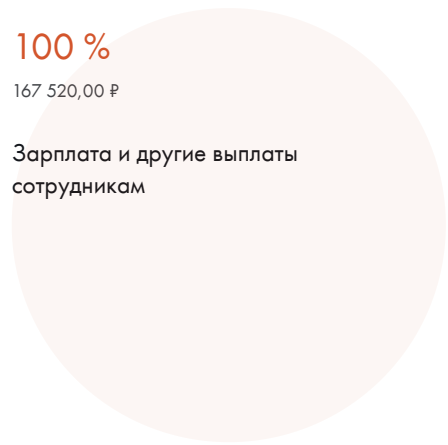
15 229,00 ₹

Материально-техническое
обеспечение

Правовое просвещение лиц с НМЗ в субъектах РФ

Основная программа

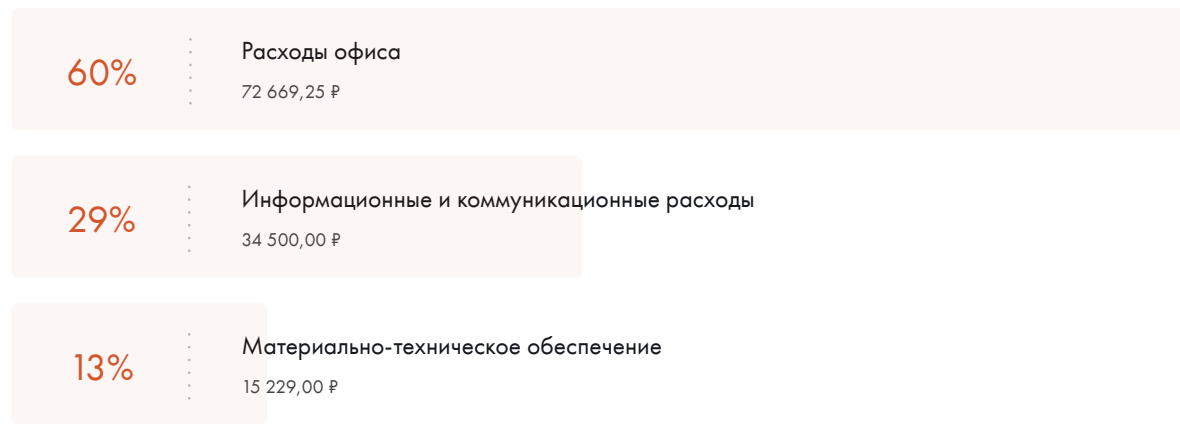
Расходы по Программе: 167 520,00 ₹



Расходы на административно-управленческую деятельность

Общий расход за расчетный период: 122 398,25 ₽

Пожертвования от физических лиц



Контакты

Официальное наименование

Проект Ай – Мио

ИНН организации

5036169063

КПП организации

503601001

ОГРН организации

1175000005718

Юридический адрес

142116, Подольск (Московская область), Товарная улица, 22

Почтовый адрес

142116, Подольск (Московская область), Товарная улица, 22

Телефон

+7 (916) 457-76-24

Электронная почта

dsb@i-mio.org

Официальный сайт

<https://i-mio.org/>

Реквизиты

Название банка

АО «АЛЬФА-БАНК»

БИК

044525593

Расчетный счет

40703810302090000026

Корреспондентский счет

30101810200000000593

Как нам помочь

Сделать пожертвование



Отчёт сделан в конструкторе отчётов проекта «Ядро»



Проект реализуется с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов