



IMI♡

Годовой отчёт 2023

IMI♡ Ай-Мио

Оглавление

Вступление

Обращение организации	03
Наша миссия, цели и задачи	04—06
Благополучатели	07
Где мы работаем	08
Наша команда	09

Направления

Комплексная юридическая помощь	10—21
Организация медицинской помощи	22—26

Финансовые отчёты

Все поступления	27
Все расходы	28
Расходы на административно-управленческую деятельность	29
Расходы по направлениям	

Комплексная юридическая помощь	30
Организация медицинской помощи	31

Организация

Контакты и реквизиты	32
Как нам помочь	33

Обращение организации



Бережной Дмитрий Сергеевич

Председатель

“

Бесконечная борьба вдохновляет еще больше

Добрый день! Это — Дмитрий Бережной. Моя борьба с мышечной дистрофией Беккера началась еще в детстве, а в 2017 году я создал МОО «Проект Ай-Мио» для организации комплексной помощи (юридической, консультативной, медицинской) семьям с редкими нервно-мышечными заболеваниями.

Организация призвана улучшить качество жизни целевой группы, устраняя возникающие у нее сложности с:

- обеспечением доступности социальных объектов, получением льгот, техсредств реабилитации, лекарственных препаратов и лечебного питания, оформлением инвалидности, трудоустройством;
- получением информации о клинических исследованиях лечения заболеваний, о возможности участия в них.

Наша миссия, цели и задачи



Бережной Константин Сергеевич.
Разработчик СБСПС МЮ ЛЕХ

Миссия: приближение скорейшего выздоровления, поддержание единства с людьми, имеющими (редкие) нервно-мышечные заболевания, их интеграция в общество.

Основная цель - повышение уровня качества жизни лиц с нервно-мышечными заболеваниями, которое в свою очередь определяется:

- улучшением реабилитационного прогноза
- стабилизацией психического состояния

- реализованным правом на просвещение, трудоустройство, доступность к социальным объектам, квалифицированную медицинскую (паллиативную) помощь, социальную поддержку от государства

Поставленная цель достигается:

- 1) оказанием комплексной юридической помощи, включающей консультации, подготовку правовых документов и сопровождение при обращении подопечных в органы госвласти и к юридическим лицам;

Наша миссия, цели и задачи

2) уроками правового просвещения в формате вебинаров и разъясняющих видеороликов;

3) поддержанием функционирования Специализированной бесплатной справочно-правовой системы МЮ ЛЕХ, содержащей нормативные правовые акты, непосредственно касающиеся прав и законных интересов благополучателей Организации;

4) информированием пациентов о наличии разрабатываемой терапии для редких-нервно-

мышечных заболеваний, включающим подбор критериев включения для участия в клинических испытаниях таких терапий на основе данных clinicaltrials.gov по запросам подопечных Организации;

5) взаимодействием с врачами-специалистами и клиниками для организации последними медицинской помощи подопечным и благополучателям Организации.

Наша миссия, цели и задачи



Бережная Екатерина Николаевна с постером
Myology 2019

Конференция Myology 2019

Благополучатели

Это люди имеющие (редкие) нервно-мышечные заболевания и семьи, воспитывающие таких детей. Такие граждане особенно уязвимы поскольку лечение для них не существует, а если оно разработано, то стоит неоправданно дорого, суммы практически неподъемны. Представьте как маме ребенка найти такие средства, когда ребенку требуется особый уход с учетом заболевания.

Я сам имею нервно-мышечное заболевание и оно очень сильно препятствует моей работе. Например будучи юристом мне очень сложно посещать суды без посторонней помощи. Да и прошлое место работы по этой причине мне пришлось покинуть. Если говорить о второй профессии музыканта, то для меня практически невозможно

организовывать концерты. Это только один из примеров, как подобные болезни негативно влияют на жизнь в профессиональном смысле.

Это дает мне понимание насколько тяжело людям с подобными заболеваниями в эмоциональном и психологическом смысле, при том, что есть еще более тяжелые формы таких заболеваний (немалиновая миопатия, коллагенопатии, мышечная дистрофия Дюшенна, спинальные мышечные атрофии и др.), которые совершенно беспощадны, как к детям так и к взрослым. С каждым годом исследователи открывают новые формы подобных заболеваний.

Глядя на эту несправедливость, невозможно оставаться в стороне. Поэтому, мы с нашей

командой стараемся применить во благо наши навыки, чтобы смягчить проблемы целевой группы (аудитории) и по возможности разрешить их окончательно.

Я, Бережной Дмитрий, оказываю юридические консультации и занимаюсь правовой поддержкой целевой группы.

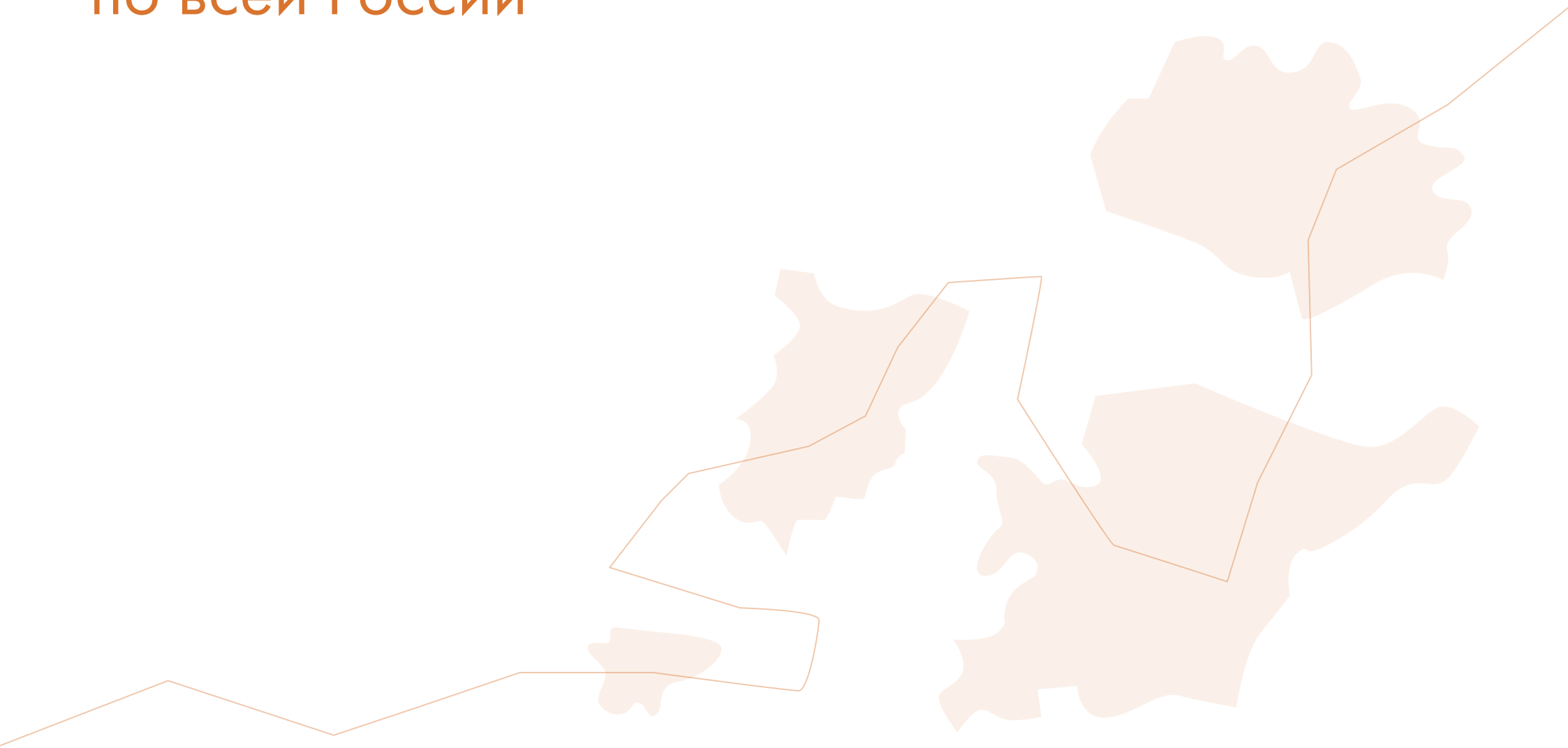
Моя супруга Бережная Екатерина - ординатор-невролог, член Европейской ассоциации неврологов (EAN), готовит информационные материалы о нервно-мышечных заболеваниях, о клинических исследованиях лекарственных препаратов для лечения таких заболеваний. Координирует организацию оказания целевой группе медицинской помощи врачами-специалистами.

Мой брат - Бережной Константин, будучи программистом, занимается разработкой и поддержкой функционирования справочно-правовой системы MIO LEX.

Также, мой отец - Бережной Сергей Иванович, помогает нам в подготовке видеоматериалов Организации (видеомонтаж, создание вступительных заставок), в оформлении страниц Организации в социальных сетях.

Где мы работаем

по всей России



Наша команда



Бережная Екатерина Николаевна

Председатель Правления, координатор
по медицине

Руководит направлением

Организация медицинской помощи



Бережной Константин Сергеевич

Web-разработчик, ревизор



Бережной Сергей Иванович

член Правления МОРО МОО Проект
Ай-Мио, видеомонтажер



Бережной Дмитрий Сергеевич

Председатель, юрист

Руководит направлением

Комплексная юридическая помощь

Основное направление

Комплексная юридическая помощь



О направлении

Пациенты с нервно-мышечными заболеваниями, инвалидностью, ОВЗ и их семьи (целевая группа) сталкиваются с нарушением их прав. В большинстве случаев нерешенными остаются вопросы, касающиеся:

1. доступности социальных объектов;
2. улучшения жилищных условий;
3. оспаривания отказов: в установлении группы инвалидности, категории ребенок-инвалид, паллиативного статуса;
4. назначения и получения лекарственных препаратов, специализированного лечебного питания;

5. включения технических средств реабилитации в индивидуальную программу реабилитации;
6. поступления ребенка в образовательную организацию с учетом особенностей его здоровья.
7. (перечень не является исчерпывающим).

По этой причине с 2020 года мы начали оказывать правовую поддержку представителям целевой группы, работать над справочными материалами правового характера, формировать базу нормативных правовых актов, поставив целью создать собственную справочно-правовую систему.

Дополнительным методом оказания юридической помощи является деятельность в сфере правового просвещения, представляющая из себя разъяснение ситуаций (юридических кейсов) на собственном на примере.

Параллельно по данному направлению работы оказывается комплексная юридическая помощь: проведение консультаций, подготовка правовых документов, сопровождение представителей целевой группы.

Юридическая помощь оказывается в следующем порядке (ниже указано максимальное количество возможных шагов):

1. Предварительно назначается дата

консультации

2. После проведения консультации юрист определяет необходимо ли готовить документ или для решения вопроса благополучателю достаточно следовать рекомендациям юриста.
3. Передача подготовленного документа на ознакомление благополучателю и разъяснение процесса отправки в соответствующий орган.
4. Выход на связь с благополучателем по результатам рассмотрения обращения, жалобы.

О направлении

5. В случае отказа в удовлетворении жалобы предпринимаются дополнительные меры
6. Дополнительно проводится непосредственное сопровождение благополучателя посредством аудио/ видеосвязи с представителями учреждений (медицинские учреждения, СФР, бюро медико-социально экспертизы и др.).

Благополучатели направления

138

Лица с нервно-мышечными заболеваниями,
инвалидностью, ОВЗ и их семьи

Оказанная помощь и достигнутый эффект

Лица с нервно-мышечными заболеваниями, инвалидностью и ОВЗ были разъяснены их права в самых востребованных сферах правоотношений в формате консультаций, подготовлены и направлены обращения (жалобы, запросы) в адрес соответствующих органов.

В рамках этого направления на официальном сайте i-mio.org был создан портал «Правовая поддержка». В нем содержались пошаговые алгоритмы для разрешения юридических вопросов. В качестве следующего шага в 2023 году была внедрена специализированная бесплатная справочно-правовая система MIO LEX, которая помимо материалов правового просвещения содержит

базу нормативных правовых актов, касающихся прав и законных интересов целевой группы.

В 2023 году подготовлены пять разъясняющих роликов ([Правовые аспекты клинической апробации](#), Участие в клинических испытаниях в РФ и за рубежом [часть 1](#) и [часть 2](#), [обеспечение транспортным средством инвалида по ИПРА](#), [О бесплатной юридической помощи в РФ](#)), проведено тестирование, участникам выданы сертификаты о повышении уровня правового просвещения.

Мероприятие Создание СБСПС МЮ LEX

У целевой группы довольно часто возникает проблема с ознакомлением с нормативными правовыми актами Российской Федерации, касающихся непосредственно их прав. Например, Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ», Правила признания лица инвалидом, утв. Постановлением Правительства Р Ф от 05.04.2022 № 588.

Большинство сайтов хоть и содержат НПА данной сферы, но как правило тексты данных законов не актуализируется при внесении в них изменений законодателем. При этом многие справочно-правовые системы предлагают ознакомиться с НПА

на платной основе, либо бесплатно, но только в определенное время. В дополнение НПА регионов РФ не систематизированы, а их поиск вызывает еще большие трудности.

Данные обстоятельства негативно сказывается на росте уровня правового просвещения целевой группы, и как следствие, их правовой защищенности.

В этой связи мы решили совместными усилиями и при грантовой поддержке создать специализированную бесплатную справочно-правовую систему СБСПС МЮ LEX.

В рамках проекта № 23–2-2 741 "Правовое просвещение

и юридическая поддержка лиц с нервно-мышечными заболеваниями и ограниченными возможностями здоровья" при поддержке Фонда Президентских грантов СБСПС МЮ LEX с июля 2023 года велась работа над СБСПС МЮ LEX.

Оказанная помощь и достигнутый эффект

СБСПС МЮ LEX создана, а значит в сети появилась единая система, которая содержит НПА, (в том числе региональные) касающиеся прав целевой группы, включая лиц с ограниченными возможностями здоровья (ОВЗ).

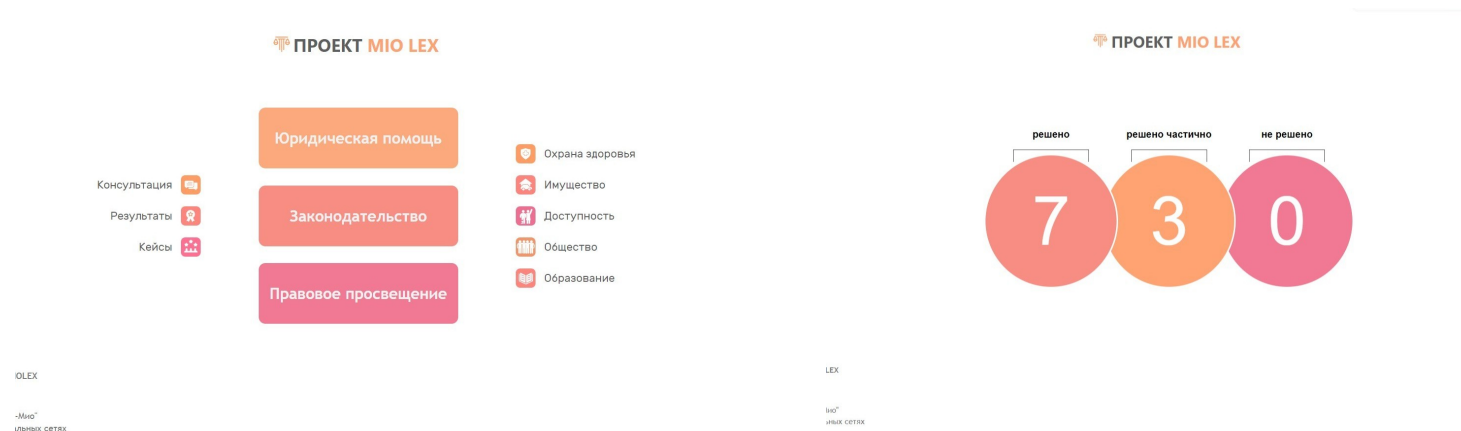
Благополучатели, которым оказана юридическая консультация без труда нашли необходимые нормативные правовые акты, что создало отложенный эффект оказанной правовой помощи.

Также СБСПС содержит разъясняющие видеоролики с материалами тестирования, которые прошли благополучатели и получили сертификаты о повышении уровня правового просвещения.

Один (имя скрыто) из благополучателей и пользователей системы в своем отзыве подчеркнул, что пользуясь данной системой он почерпнул для себя много нового в отношении своих прав.

На данный момент СБСПС МЮ LEX (miolex.ru) активно наполняется нормативными правовыми актами, а в случае внесения изменений в НПА, новые НПА загружаются вручную, в том числе силами волонтером. Также ведется работа над подключением API для автоматизации обновления редакций НПА.

Мероприятие Создание СБСПС МЮ LEX



Мероприятие Создание СБСПС МЮ LEX

Вопрос касался **неправомерного решения бюро МСЭ** о направлении на пересвидетельствование ребенка-инвалида с врожденной мышечной дистрофией Бетлема.

Семья с ребенком, о которой идет речь, недавно переехали в один из регионов РФ. Специалисты бюро МСЭ отказали в присвоении ребенку инвалидности без повторного пересвидетельствования, аргументировав это тем, что семья недавно переехала в другой регион, дополнив это словами: «Вы еще новенькие, будем наблюдать». Вследствие таких действий бюро МСЭ маме вместе с ребенком приходится ездить по клиникам в Москву из другого региона третий год подряд. Нужно добавить, что мама ребенка также имеет нервно-мышечное заболевание, препятствующее нормальному передвижению.

С точки зрения законодательства такой отказ **неправомерен**.

Согласно п. 40 Раздела 4 приложения к Правилам признания лица инвалидом, утв. Постановлением Правительства РФ от 5 апреля 2022 г. N 588 «О признании лица инвалидом» наследственные прогрессирующие нервно-мышечные заболевания (псевдогипертрофическая миодистрофия Дюшана, спинальная амиотрофия Вернига-Гоффмана) и другие формы наследственных быстро прогрессирующих нервно-мышечных заболеваний относятся к заболеваниям, дефектам, необратимым морфологическим изменениям, нарушениям функций органов и систем организма, при которых группа инвалидности назначается (ребенку-инвалиду) устанавливается без срока пересвидетельствования (до достижения возраста 18 лет) при первичном освидетельствовании.

К таким заболеваниям в частности относится и врожденная мышечная дистрофия Бетлема. Заболевание является неизлечимым и быстро прогрессирующим, симптомы начинают проявляться с детства. По результатам консультации было решено обжаловать решение бюро МСЭ и требовать присвоить группу инвалидности ребенку без пересвидетельствования.

РЕШЕНО История получения инвалидности отруга ребенку о инвалиды	РЕШЕНО Восстановление социальной адаптации ребенка в образовательных учреждениях без пересвидетельствования
---	---

ПРОЕКТ МЮ LEX

РЕШЕНО Безопасное получение Пенсионного пособия	РЕШЕНО ЧАСТИЧНО Отказ в установлении группы инвалидности без пересвидетельствования	РЕШЕНО ЧАСТИЧНО Исключено из очереди на получение государственной помощи – субсидия на жилье	РЕШЕНО ЧАСТИЧНО Получение пенсий по инвалидности от ПФР после 18 лет
РЕШЕНО Выезд на транспортную помощь, после решения инвалидности по актам экспертизы 18 лет, на проезд Личной семьей	РЕШЕНО Отказ в выезде на вывоз отходов – вывозные отходы	РЕШЕНО Получение субсидии на оплату жилого помещения и коммунальных услуг	РЕШЕНО Получение государственной помощи
РЕШЕНО История получения пенсионного пособия ребенку с инвалиды	РЕШЕНО История получения пенсионного пособия ребенку с инвалиды	РЕШЕНО История получения пенсионного пособия ребенку с инвалиды	РЕШЕНО История получения пенсионного пособия ребенку с инвалиды

Мероприятие Создание СБСПС МЮ LEX

← Поиск

представителю медицинских кадров, предоставляемых для подготовки функций органов и систем организма человека, для использования на дому при оказании паллиативной медицинской помощи

- Приказ Министерства здравоохранения РФ и Министерства труда и социальной защиты РФ от 31 мая 2019 г. № 345н/372н об утверждении Положения об организации оказания паллиативной медицинской помощи, включая порядок оказания социальной помощи, обслуживания и общественных объединений, иных некоммерческих организаций, осуществляющих свою деятельность в сфере охраны здоровья
- Положение специализированных продуктов питания для детей-инвалидов от 11 декабря 2023 года № 3551-р
- Постановление о признании лица инвалидом от 05.04.2022 № 568
- Приказ Минтруда РФ и Минздрава РФ от 12.08.2022 № 488н/57н об утверждении формы направления на медико-социальную экспертизу медицинской организацией и порядка ее заполнения
- Приказ Минтруда РФ и Минздрава РФ от 10.06.2021 № 405н/57н об утверждении перечня медицинских обследований, необходимых для получения клинико-функциональных данных в зависимости от заболевания в целях проведения медико-социальной экспертизы
- Приказ Минтруда РФ от 27.08.2019 № 585н об утверждении и введении в действие, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы
- Приказ Минтруда РФ от 23.05.2022 № 315н об утверждении формы заявления о проведении медико-социальной экспертизы

ПРАВИТЕЛЬСТВО РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ

РАСПОРЯЖЕНИЕ
от 11 декабря 2023 г. № 3551-р
МОСКВА

1. Утвердить прилагаемый перечень специализированных продуктов лечебного питания для детей-инвалидов.
2. Настоящее распоряжение вступает в силу с 1 января 2024 г.

Председатель Правительства Российской Федерации **М.Мишустин**

ПРОЕКТ МЮ LEX

Федеральное законодательство

Российская Федерация
Чеченская Республика

Региональное законодательство (необходимо выбрать регион)

г. Москва
Челябинская область
г. Санкт-Петербург
Ленинградская область
Республика Крым
г. Севастополь
Республика Карелия
Томская область

Свердловская область
Кировская область
Еврейская область
Валдайский район
Республика Адыгея
Валдайский район
Свердловская область
Республика Бурятия

Сферы права (выберите одну сферу)

Сфера здоровья
Доступный город
Образование
Имущество
Общественное

Сформировать текст
Справка

miolex.ru

История благополучателя



Елена, мама Софии

Личная фотография Елены - мамы Софии

При участии [БФ «Лама»](#) в рамках проекта «Миошкола» к нам в МОО «Проект Ай-Мио» обратилась мама Софии, Елена с вопросом внесения изменений в ИПРа. Софии нет и двух лет. Но, к сожалению, даже к таким маленьким детям нервно-мышечные заболевания совершенно беспощадны. У Софии врожденная миопатия и уже присвоена категория «ребенок-инвалид» в связи с поражением сердца. Такие обстоятельства, разумеется, требуют от врачей, специалистов МСЭ очень внимательного подхода и оперативной работы.

К моменту обращения в МОО «Проект Ай-Мио» уже прошло два месяца, как Елена подала все необходимые документы местному

педиатру Леоновой Н. В. Однако на врачебную комиссию (ВК) документы так и не были переданы для подготовки направления на МСЭ. По закону, с момента принятия решения ВК о направлении на МСЭ, гражданин направляется на МСЭ в течение 30 дней. Но срок направления документов на ВК не установлен. Однако логично предположить, что 2 месяца это очень долго и лечащий врач должен направить документы на ВК в разумные сроки

По результатам консультации юрист и председатель МОО «Проект Ай-Мио» подготовил обращение на имя главного врача ГБУ РО «Центральная районная больница» в Аксайском районе Галева И. В.

История благополучателя

с требованиями провести заседание врачебной комиссии и включить указанные ортопедом ТСР (13 ед.) в направление на МСЭ.

Елена направила обращение, когда была со своей дочерью на плановой госпитализации во ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» МЗ РФ. Буквально сразу врачи ГБУ РО «Центральная районная больница» в Аксайском районе пригласили Елену на прием к председателю ВК, где и было подготовлено направление на МСЭ, а врачом-

педиатром были включены все рекомендованные ортопедом ТСР. При этом Леонова Н. В. усомнилась, что МСЭ включит все эти ТСР в ИПРа, а именно санитарное кресло и ортопедическую обувь с учетом возраста ребенка.

Далее, бюро № 15 филиал ФКУ «ГБ МСЭ по Ростовской области» Минтруда России (Бюро № 15) была назначена МСЭ на 13.12.2023. Однако, вследствие сильного шторма и отключения электричества в Ростовской области МСЭ была перенесена на 25.12.2023.

Дмитрий также помог Елене в подготовке к МСЭ, разъяснив все нормы права, на случай возможного отказа в назначении некоторых ТСР.

В итоге 25.12.2023 Бюро № 15 приняло решение включить все рекомендуемые ортопедом ТСР в ИПРа. Новая ИПРа была выдана 26.12.2023. Таким образом, необходимые реабилитационные мероприятия в отношении ребенка были выполнены.

Основное направление

Организация медицинской помощи



О направлении

Программа была запущена в июле 2023 года. Цель — сделать более доступной диагностику для пациентов с редкими-мышечными заболеваниями со всех регионов Российской Федерации.

Для достижения данной цели поставлена следующая задача — компенсация затрат благополучателей (подопечных Организации) на медицинские услуги (преимущественно диагностические).

Порядок работы

МОО «Проект Ай-Мио» — Организация. Координатор — член Организации. Клиника — частная медицинская организация. Благополучатель — гражданин

с редким нервно-мышечным заболеванием, обратившийся в МОО «Проект Ай-Мио»

медицинские услуги благополучателю.

1. Координатор связывается с клиникой по вопросу об организации приема благополучателя.
2. Клиника проводит медицинские процедуры в отношении благополучателя и с его согласия, затем выставляет Организации счет за оказанные медицинские услуги благополучателю.
3. Организация производит оплату за оказанные

Благополучатели направления

1

гражданин с редким нервно-мышечным
заболеванием

Оказанная помощь и достигнутый эффект

Координатор проекта, уточнив контакты врача функциональной диагностики, работающего по узкому профилю редких нервно-мышечных заболеваний, организовала прием подопечного (далее — пациент) в клинике.

В назначенную дату была проведена МРТ-диагностика мышц пациента.

Из средства пожертвований, полученных на платформе «Нужна Помощь» мы компенсировали 100% затрат на проведение МРТ-диагностики мышц пациента с Лице-плече-лопаточной мышечной дистрофией (Ландузи — Дежерина), являющейся редким нервно-мышечным заболеванием.

История благополучателя



Наталья-благополучатель

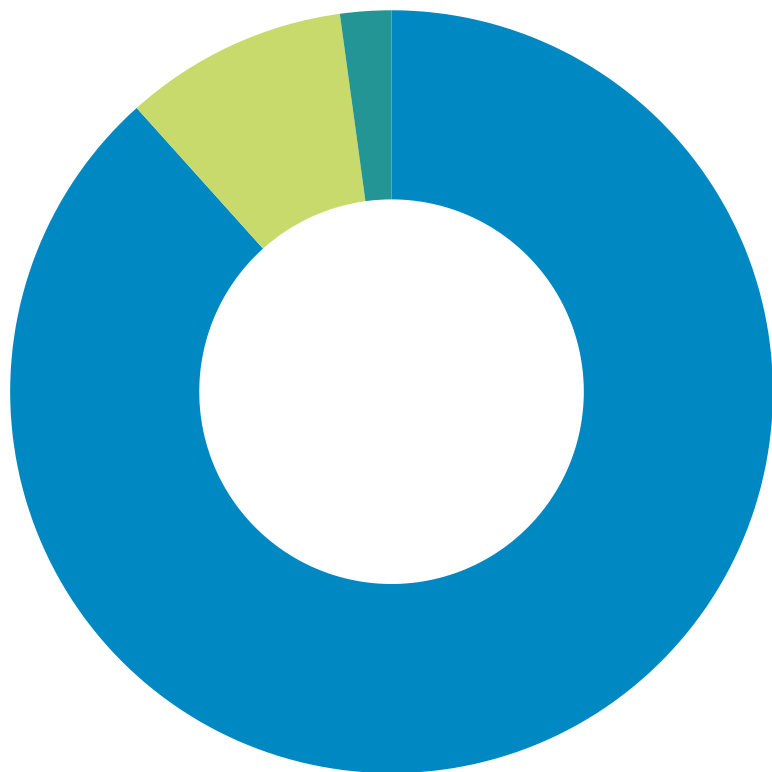
Фотография отправлена благополучателем

На протяжении всей жизни Наталья борется с редким наследственным нервно-мышечным заболеванием — лице плече-лопаточной перониальной мышечной дистрофией. Заболевание характеризуется мышечной слабостью и постоянным истощением мышц, что требует периодической и тщательной диагностики посредством МРТ. Благодаря собранным средствам Наталья смогла пройти МРТ-диагностику и получить описание от врача-рентгенолога. Данное исследование позволит лечащему врачу Натальи проработать более эффективную стратегию ведения болезни, реабилитации, и поддержания состояния здоровья. Хотя данное заболевание не имеет

специфического лечения, работа лечащего врача Натальи с учетом более точных результатов диагностики будет способствовать улучшению ее состояния здоровья, и как следствие уровня качества жизни.

Все это реализовано при участии куратора (ординатора-невролога) Екатерины, которой удалось привлечь врача-рентгенолога и подобрать диагностический центр, а также сопроводить подопечную до места назначения.

Все поступления



Всего поступлений за 2023 год:

970 000,00 ₽

Остаток на начало отчетного периода:

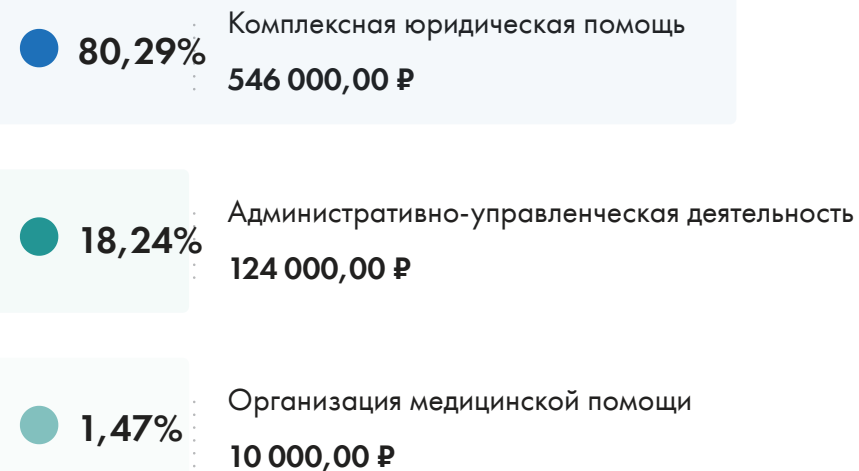
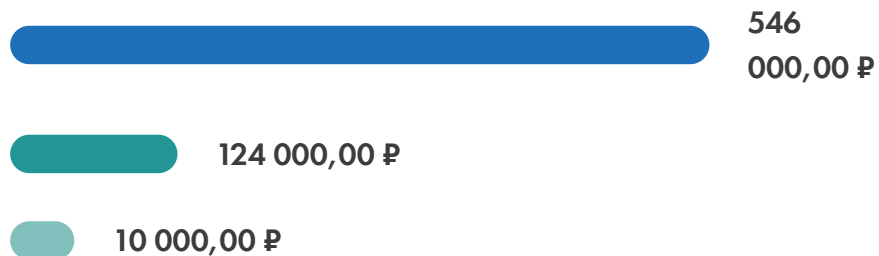
290 000,00 ₽

● 88,35% Пожертвования от юридических лиц
857 000,00 ₽

● 9,48% Пожертвования от физических лиц
92 000,00 ₽

● 2,16% Поступления от других источников
21 000,00 ₽

Все расходы



Всего организация потратила:

680 000,00 ₹

Остаток на конец отчетного периода:

290 000,00 ₹

Расходы на административно -управленческую деятельность

90,32%

Профессиональные услуги

112 000,00 ₽

9,68%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

12 000,00 ₽

Общий расход за отчетный
период:

124 000,00 ₽

Комплексная юридическая помощь

Основное направление

100,00%

Профессиональные услуги

546 000,00 ₽

Расходы по направлению:

546 000,00 ₽

Организация медицинской помощи

Основное направление

Расходы по направлению:

10 000,00 ₹

90,00%

Адресная помощь

9 000,00 ₹

8,30%

Профессиональные услуги

830,00 ₹

1,70%

Расходы офиса

170,00 ₹

Контакты

Официальное наименование

Ай-Мио

ИНН организации

5036169063

КПП организации

503601001

ОГРН организации

1175000005718

Юридический адрес

142116, г. Подольск (Московская область), Товарная улица, 22 офис/кв.

Почтовый адрес

142116, г. Подольск (Московская область), Товарная улица, 22 офис/кв.

Телефон

[+7 \(916\) 457-76-24](tel:+7(916)457-76-24)

Электронная почта

dsb@i-mio.org

Официальный сайт

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

Реквизиты

Название банка

АО «АЛЬФА-БАНК»

БИК банка

044525593

Расчетный счет

40703810302090000026

Корреспондентский счет

30101810200000000593

Как нам помочь

Сделать пожертвование



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