

Благотворительная программа

«Осведомленность о редких нервно-мышечных заболеваниях»

I MI 

Содержание

- Термины и сокращения – [3](#)
- Общие сведения о благотворительной программе - [4](#)
- Организаторы и исполнители благотворительной программы – [5](#)
- Целевая группа - [6](#)
- Содержание благотворительной программы – [7](#)
- Механизм реализации благотворительной программы – [8](#)
- Сроки и этапы реализации благотворительной программы – [9](#)
- Качественные результаты – [10](#)
- Количественные результаты – [11](#)
- Планируемый бюджет – [12](#)
- Источники финансирования – [13](#)
- Источники поддержки (софинансирование) – [14](#)
- Ознакомление с материалами отчетности – [15](#)
- Применение интернет-ресурсов в рамках благотворительной программы – [16](#)
- Заключение - [17](#)

Термины и сокращения

- **рНМЗ** – редкое нервно-мышечное заболевание
- **МДБ** – мышечная дистрофия Беккера
- **Равный консультант** – лицо, обладающее жизненным опытом по конкретному рНМЗ.
- **Целевая группа** – лица, имеющие редкие нервно-мышечные заболевания, а также их законные представители, которые могут являться или не являться подопечными (благополучателями) Организации.
- **Благотворительная программа** – БП
- **МОО «Проект Ай-Мио»** - Организация
- **Этиопатогенетическое лечение** – терапия, направленная на устранение причины возникновения заболевания

Общие сведения о благотворительной программе

- Наименование программы: Осведомленность о редких нервно-мышечных заболеваниях
- Статус программы: действует
- Краткое условное обозначение программы: БП «pHМЗ» 25-29
- Утверждена решением Общего собрания членов организации от 25.12.2024 № 3.1
- Дата уведомления Минюста России: 14.04.2025
- Категория благотворительной программы: лицам с ОВЗ
- Территория реализации: Российская Федерация

Организаторы и исполнители благотворительной программы

- ❑ **Бережная Екатерина Николаевна** – руководитель благотворительной программы, врач-невролог
- ❑ **Бережной Дмитрий Сергеевич** – юрист благотворительной программы, равный консультант (МДБ)
- ❑ **Бережной Константин Сергеевич** – равный консультант (МДБ), IT- сопровождение
- ❑ **Бережной Сергей Иванович** – преподаватель физической культуры, дизайн фото/видео материалов

Целевая группа



- ❑ Дети, их законные представители и лица от 18 лет с редким нервно-мышечным заболеванием, проживающие на территории РФ
- ❑ Представителями целевой группы могут быть как «благополучатели» и «подопечные» Организации, так и лица не являющиеся подопечными и благополучателями Организации

Содержание благотворительной программы

Причина

Для представителей ЦГ терапия, направленная на лечение причины рНМЗ, находится на ранних этапах разработки, не распространена в клинической практике и является финансово недоступной.

Отсутствие этиопатогенетического лечения для ЦГ порождает целый ряд проблем снижающий их уровень качества жизни:

Проблема

1. **Недостаток информации об рНМЗ**, выраженный малым количеством рекомендаций по предотвращению или устранению побочных эффектов от симптоматического лечения.

2. **Низкий уровень осведомленности широкой общественности и профессионального сообщества об рНМЗ.**

Малый уровень осведомленности профессионального сообщества об рНМЗ приводит к недостаточному количеству врачей-специалистов по рНМЗ в масштабах страны. Вследствие этого представители ЦГ ограничены в получении квалифицированной медицинской помощи. Незнание широкой общественности об рНМЗ минимизирует уровень психологической, материальной и другой поддержки ЦГ со стороны равнодушных граждан и жертвователей.

3. **Призрачные перспективы лечения рНМЗ.**

Ввиду острого дефицита одобренного лечения для рНМЗ и несмотря на продолжающиеся исследования и испытания, явные перспективы появления лечения направленного на причину рНМЗ в Российской Федерации не прослеживаются.

Решение

1. Подготовка и предоставление представителям ЦГ материалов, содержащих рекомендации о необходимых профилактических мерах по предотвращению тяжелого течения рНМЗ.

2.1 Проведение тематических дней, недель осведомленности об рНМЗ при участии студентов медицинских ВУЗов, врачей-специалистов узкого профиля.

2.2. Публикации об рНМЗ в СМИ, историй представителей ЦГ

2.3. Подготовка и публикации научных статей (клинических случаев) об рНМЗ;

2.4. Проведение очных (заочных) встреч с ЦГ

3. Организация долгосрочного сотрудничества с фармацевтическими компаниями-разработчиками терапии для рНМЗ путем заключения и реализации соглашений с ними.

Механизм реализации благотворительной программы

Цель

Задачи

Исполнитель

Мероприятия

1. Создание устойчивого роста осведомленности об рНМЗ среди широкой общественности

2. Минимизация осложнений, возникающих при рНМЗ, и побочных эффектов от симптоматического лечения

3. Увеличение количества научных статей, посвященных рНМЗ повышение интереса профессионального медицинского общества к изучению рНМЗ

4. Расширение взаимодействия с фармкомпаниями – разработчиками терапии для рНМЗ.

Бережной
Д.С.

Бережная
Е.Н.

Бережная
Е.Н.

Бережной
Д.С.

1. Проведение ежегодной очной конференции с участием врачей-специалистов, пациентов с рНМЗ, представителями фармкомпаний – разработчиков терапии для рНМЗ

2. Подготовка и публикация материалов, направленных на минимизацию тяжелых проявлений рНМЗ

3. Подготовка и публикация научных статей, включая обзоры, клинические случаи и мета-анализы.

4. Реализация соглашений о сотрудничестве в сфере организации предоставления терапии для представителей целевой группы

Улучшение качества жизни представителей целевой группы

Сроки и этапы реализации благотворительной программы

03.02.2025

Подготовительный этап

1. Создание коммуникации с благополучателями

- 1.1. Заключение с благополучателями договоров об оказании благотворительной помощи
- 1.2. Создание и ведение форума подопечных I-MIO
- 1.3. Проведение разъяснительных мероприятий (подкастов) с участием врачей специалистов
- 1.4. Публикация материалов, посвященных дням и неделям осведомленности об рНМЗ

31.12.2025

2026

2. Формирование материальной базы

- 2.1. Подготовка заявок и участие в грантовых конкурсах
- 2.2. Привлечение пожертвований
- 2.3. Заключение соглашений с фармкомпаниями - разработчиками терапии для рНМЗ

Основной этап

ежегодно

3. Проведение мероприятий

- 3.1. Проведение конференций в рамках дней и недель осведомленности о редких нервно-мышечных заболеваниях
- 3.2. Разработка, публикация и распространение материалов среди семей, имеющих рНМЗ
- 3.3. Подготовка научных статей, посвященных рНМЗ

2029

4. Сдача отчетности

- 4.1. Публичный годовой отчет
- 4.2. Аналитические и финансовые отчеты

Качественные результаты*

Качественное изменение

Улучшено качество жизни представителей ЦГ, выраженное в:

В позитивных изменениях психологического состояния здоровья

В снижении уровня побочных эффектов от симптоматического лечения и уровня тяжести течения рНМЗ

За счет

1. Опубликованных научных статей в сфере рНМЗ в научных журналах
2. Увеличения количества аудитории ознакомленной с рНМЗ
3. Выполнения обязательств в рамках соглашений о взаимодействии с фармкомпаниями –разработчиками терапии для рНМЗ

4. Применения руководств о профилактических мерах по предотвращению тяжелого течения рНМЗ, побочных эффектов симптоматического лечения.

Метод измерения

Опрос ЦГ на основе 4 психологических тестов до и после мероприятий

Отзывы представителей ЦГ в ходе бесед на очных /онлайн-встречах, о снижении побочных эффектов при симптоматической терапии

*применяется к основному этапу реализации БП

БП «рНМЗ» 25-29

Количественные результаты

1. Конференция
ко дню/неделе
осведомленности
об рНМЗ

≥ 1

Посещение
представителями ЦГ

очно

15

заочно

50

1.1. Онлайн-беседы с
представителями ЦГ

≥ 6

2. Упоминание об
рНМЗ

в СМИ, интернет,
печатных изданиях
социальных сетях

≥ 12

3. Материалы об рНМЗ

≥ 5

4. Публикация
научной
статьи

= 1

5. Заключение
соглашения о
сотрудничестве с
фармкомпанией
разработчиком
терапии для рНМЗ

= 1

Планируемый бюджет*

2026 год

900 000 ₽

2027 год

1 100 000 ₽

2028 год

1 300 000 ₽

2029 год

1 500 000 ₽

*Детализированная информация по бюджету предоставляется по запросу

БП «рНМЗ» 25-29

Источники финансирования

1.

Фонд президентских грантов

2.

Пожертвования физических и юридических лиц

3.

Членские взносы участников Организации

4.

Собственные ресурсы Организации

Источники поддержки (софинансирование)

Личные средства
организаторов
благотворительной
программы

Фактическое
предоставление
помещения/
оборудования

Ознакомление с материалами отчетности

- МОО «Проект Ай-Мио» размещает [публичные годовые отчеты](#), где отражены результаты деятельности Организации, включая настоящую благотворительную программу
- Материалы отчетности в рамках грантовых проектов направляются грантодателю с учетом утвержденной им процедуры сдачи отчетности
- Все запросы по материалам отчетности и бюджету направляются по почтовому адресу Организации заказным письмом с реквизитами заявителя и дублированием письма на адрес электронной почты: dsb@i-mio.org

Применение интернет-ресурсов в рамках благотворительной программы

- Ведение и обновление [специализированных разделов](#), посвященных рНМЗ на официальном сайте Организации i-mio.org
- На [официальной странице](#) Организации во Вконтакте размещаются все анонсы и посты, посвященные реализации БП
- Обсуждение среди представителей ЦГ материалов в сфере рНМЗ (руководств, научных статей, подкастов) проводится на специализированном форуме Организации - forum.i-mio.org

Заключение

Мы надеемся, что благодаря нашим совместным усилиям к борьбе с редкими нервно-мышечными заболеваниями присоединится как можно больше неравнодушных людей

Вы можете поддержать реализацию благотворительной программы сделав [пожертвование](#)