



ГОРДЕЙ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД

2020

ИТОГИ



gordeyfund



gordey.fund



Обучение

Курс обучения
в World Duchenne
Organisation -

3
человека

+
Лекция
для врачей

! Урок
доброты

5
видеороликов
о Дюшenne

Воркшоп
для физических
терапевтов



Мероприятия

Первая всероссийская
конференция:

500+
регистраций:

родители/врачи **50/50**,
> 200 участников,
12 спикеров, 8 часов

3 встречи
«Передышки»
для мам

! **Международный
симпозиум по
миодистрофии
Дюшенна** в рамках
конференции для
паллиативных
специалистов
Ассоциации
профессиональных
участников хосписной
помощи



Интервью, презентации, выступления, статьи

5
презентаций
на конференциях

Выступление
на канале ТВЦ

! Опубликована **статья**
Т.А. Гремяковой
по витамину D3

3
интервью



Реабилитация в ЦКБ УДП РФ

! Разработана соответствующая
международным стандартам
программа реабилитации
для амбулаторных мальчиков
в ЦКБ УДП РФ

9
мальчиков
прошли реабилитацию
в ЦКБ УДП РФ



Работа с сообществом

>150
консультаций
для родителей

>200
переводов
и постов

6
групп
в Facebook

415
человек
в сообществе Родюшенн

! Информационная кампания
в социальных сетях в день
осведомленности 7 сентября



Взаимодействие

Членство в World Duchenne Organisation, TREAT-NMD и в Ассоциации профессиональных участников хосписной помощи

>30
писем
руководителям
организаций
и в госорганы

Взаимодействие
с 5
фармацевтическими
компаниями

2 заседания
в Общественной палате по Фонду
финансирования терапии редких
заболеваний «Круг Добра»