



ИТОГИ  
2022



[dmd-russia.ru](http://dmd-russia.ru)

# Мероприятия

17-18 марта

конференция  
**«Редкий Мозг»:**

первая в России многопрофильная онлайн-конференция, посвященная работе мозга людей с нейроотличиями, совместно с фондами «Дети-бабочки», «Хрупкие люди», «Живи сейчас», «Со-единение», «АИФ. Доброе сердце», уникальная секция по МДД с международным участием.



ХРУПКИЕ  
ЛЮДИ  
БЛАГОВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД



Со-единение  
ФОНД ПОДДЕРЖКИ СЛЕПОГЛУХИХ



итоги 2022

1 июня

– в Международный день защиты детей – в Москве заложена аллея из 79 дубов

**«Гордеевы дубы»**

7 сентября

Всемирный день осведомленности о миодистрофии Дюшена состоялся **федеральный круглый стол «Критерии и составляющие эффективной терапии миодистрофии Дюшена»**

с участием ведущих экспертов федеральных центров, Минздрава РФ, БФ «Круг Добра», НКО.



# Фонд «Круг добра»

итоги 2022



**14 апреля** 2022 года  
попечительским советом фонда «Круг добра»  
одобрены препараты для пропуска экзонов 51 и 53  
(этеплирсен, голодирсен, вилтоларсен).

## Одобрена терапия:

Трансларна – 203 мальчика  
Этеплирсен – 71 мальчик  
Вилтоларсен – 26 мальчиков  
Голодирсен – 15 мальчиков

# Обучение для родителей и врачей



Создан микрокурс  
по дифференциальной  
диагностике МДД для врачей  
первичного звена –  
<https://врачипротивдюшенна.рф>

Курс прошли  
более 200  
медицинских  
специалистов



11  
мероприятий  
330  
участников

6 школ для родителей вновь  
диагностированных детей, 110 участников

NEW 2 школы «Важные аспекты применения  
кортикоидов в терапии МДД»,  
94 участника, 550+ просмотров на Youtube

NEW 1 школа «Современные патогенетические  
препараты в системе эффективной терапии  
МДД», 65 участников, 230+ просмотров  
на Youtube

NEW 1 школа «Стандарты надлежащего  
ухода и ведения пациентов с МДД,  
амбулаторная стадия»,  
45 участников, 170+ просмотров  
на Youtube

NEW 1 школа «Стандарты надлежащего  
ухода и ведения пациентов с МДД,  
неамбулаторная стадия»,  
21 участник, 100+ просмотров  
на Youtube

+ урок по растяжкам для семей  
от доктора Ильясова  
1700 просмотров на Youtube

итоги 2022

# Центральная клиническая больница Управления делами Президента РФ

итоги 2022

**53 мальчика**

прошли двухнедельную  
реабилитацию по международным стандартам

**57 мальчиков**

прошли комплексное  
медицинское обследование (чекап)

**5 подростков**

с МДД  
получили бисфосфонатную  
терапию



На базе ЦКБ УДП РФ создан и утвержден  
«Детский высокотехнологичный нейромышечный центр»,  
который возглавила президент и медицинский директор  
фонда «Гордей» дмн Татьяна Андреевна Гремякова.



# Работа с сообществом

итоги 2022

Более **500** консультаций  
для семей и врачей

(более 100 – по вопросам получения патогенетической терапии  
через «Круг добра», более 80 – по вопросам стероидной терапии,  
более 40 – для новых семей)

Старт работы над гайдом «100 вопросов про Дюшенн»



Запуск сообщества и странички фонда «Гордей» в VK

**150 мам** в чате поддержки, проведено **12 групп** поддержки для мам



Татьяна Андреевна Гремякова вошла в состав  
международного консультативного совета  
«Duchenne community advisory board».



# Регистр пациентов с МДД/Б

итоги 2022



Cherry  
CRM

! В сотрудничестве  
с международными и российскими экспертами  
на платформе Cherry CRM запущен регистр,  
в котором к концу 2022 года насчитывалось более

**300 пациентов.**

# Выступления и интервью

итоги 2022

2  
интервью

1  
симпозиум

7  
докладов

2  
лекции

3  
научных публикаций



Симпозиум «Сильнее Дюшенна» на Съезде педиатров России, **5 марта**

Доклад «Осознанный репродуктивный выбор для родителей детей с орфанным заболеванием: возможно ли это?» на конференции «Биоэтика и генетика: вызовы XXI века», **16 октября**

Доклад «Генетическая диагностика МДД: возможность или приговор?», на конференции «Одиссея орфанного пациента: роль благотворительных фондов», **30 ноября**

Доклад «Опыт работы фонда «Круг Добра» с редкими заболеваниями на примере МДД» на Всероссийском конгрессе пациентов, **23 ноября**

Два выступления на форуме «Новейшая генетика» по важности ранней диагностики и развитию осведомленности об МДД в обществе

Лекция для специалистов паллиативных служб «Международные рекомендации по ведению пациентов с миодистрофией Дюшенна», **28 ноября**

Лекция по МДД в Университете Астаны для магистров-медиков «Duchenne Muscular Dystrophy - Global Overview», **14 ноября**

Доклад «Пациентоцентричность патогенетической терапии больных МДД». Конференция ЦГМА «Персонализированный подход к коморбидному пациенту в терапевтической и общей врачебной практике», **8 декабря**

Доклад «Миодистрофия Дюшенна – найти невидимку. Проблемы диагностики в первичном педиатрическом звене». Совещание главных внештатных специалистов по детской неврологии. XVII научно-практическая конференция «Дискуссионные встречи. Трудный клинический случай в практике психоневролога», **9 декабря**

# Публикации



Гремякова Т.А., Артемьева С.Б., Вашакмадзе Н.Д. и др.  
Основополагающее значение понятий «амбулаторность»  
и «неамбулаторность» в комплексной оценке состояния пациентов  
с мышечной дистрофией Дюшенна. **Нервно-мышечные болезни**  
2022;12(2):00–00. DOI: 10.17650/2222-8721-2022-12-2-00-00.



Gremiakova T.A., Gremiakova O.I., Sakbaeva G.E., et al.  
*Duchenne Muscular Dystrophy diagnostic gaps in primary medical chain.*  
17th International Congress on Neuromuscular Diseases. Brussels,  
July 5-9, 2022; eP04.01.06.



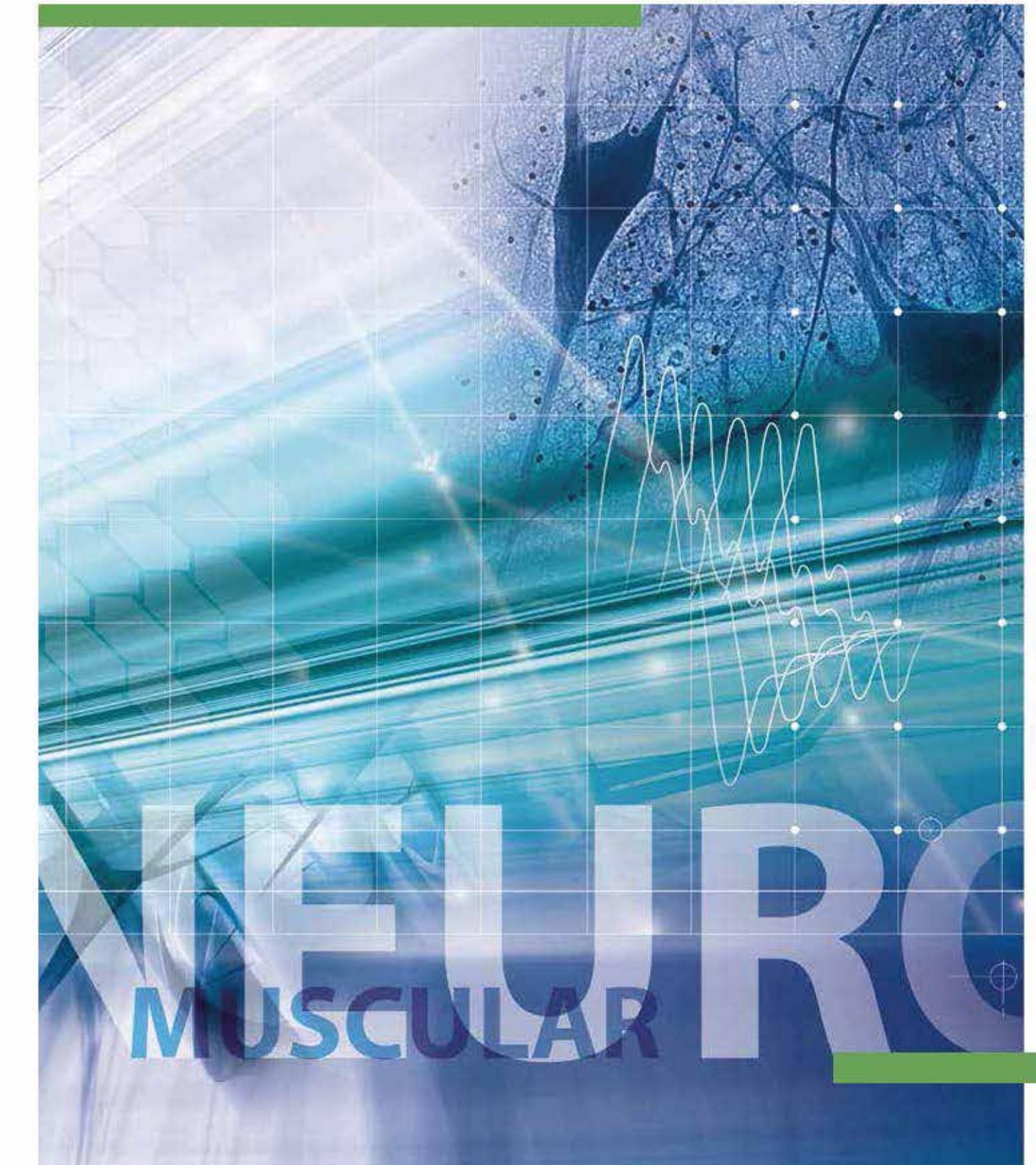
Гремякова Т.А., Артемьева С.Б., Байбарина Е.Н. и др.  
Современная концепция эффективной терапии мышечной дистрофии  
Дюшенна. Подготовлена и отправлена в печать  
**Нервно-мышечные болезни.**

итоги 2022

ISSN 2222-8721 (Print)  
ISSN 2413-0443 (Online)

**Нервно-мышечные  
БОЛЕЗНИ**  
*Neuromuscular Diseases*

НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ  
ЕЖЕКАРТАЛЬНЫЙ  
РЕЦЕНЗИРУЕМЫЙ  
ЖУРНАЛ



# Грант #СильнееДюшенна от благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»

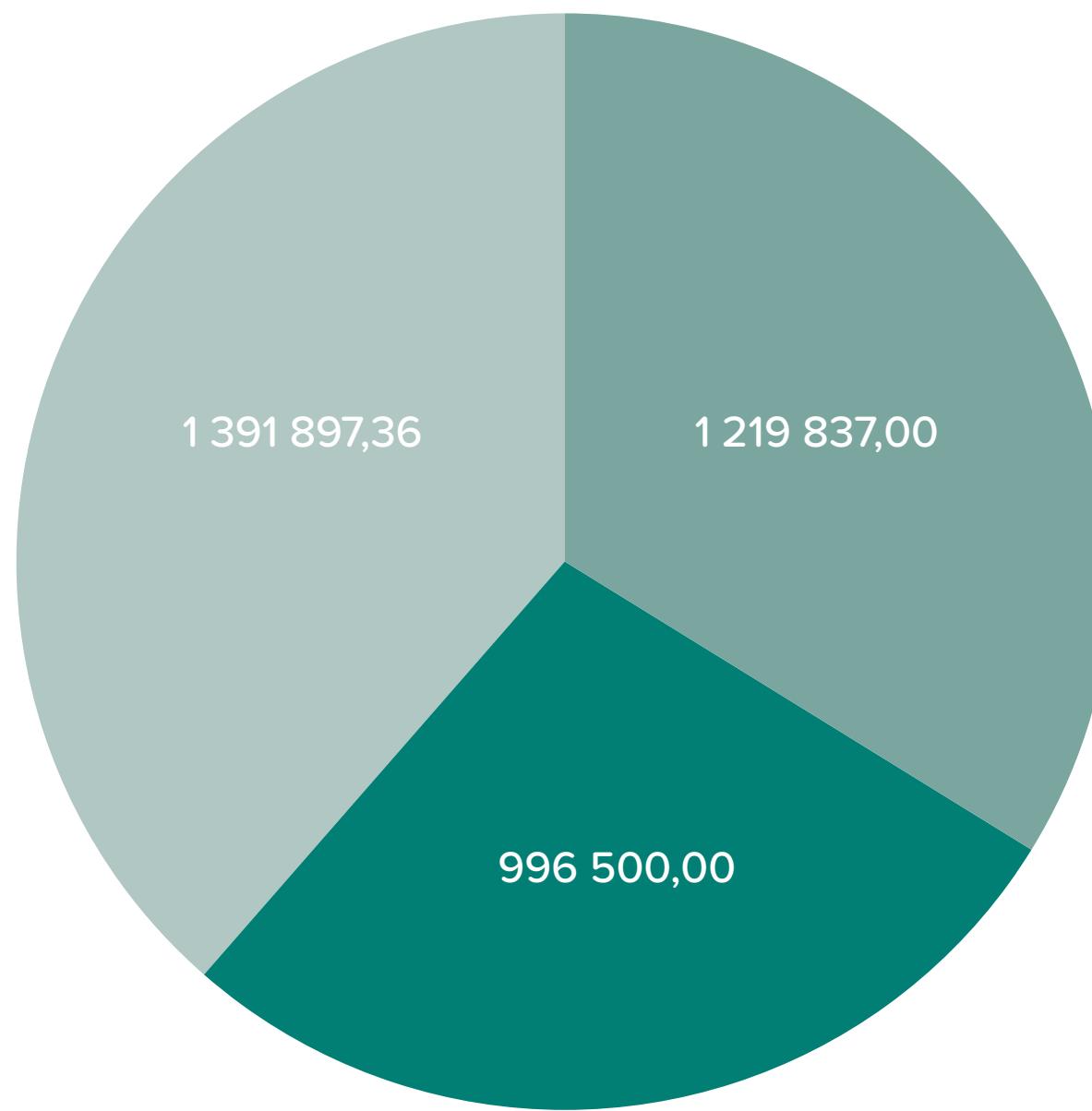
итоги 2022



Фонд «Гордей» выиграл

**1 миллион рублей**  
на развитие образовательной  
программы для родителей и врачей.

## Поступления

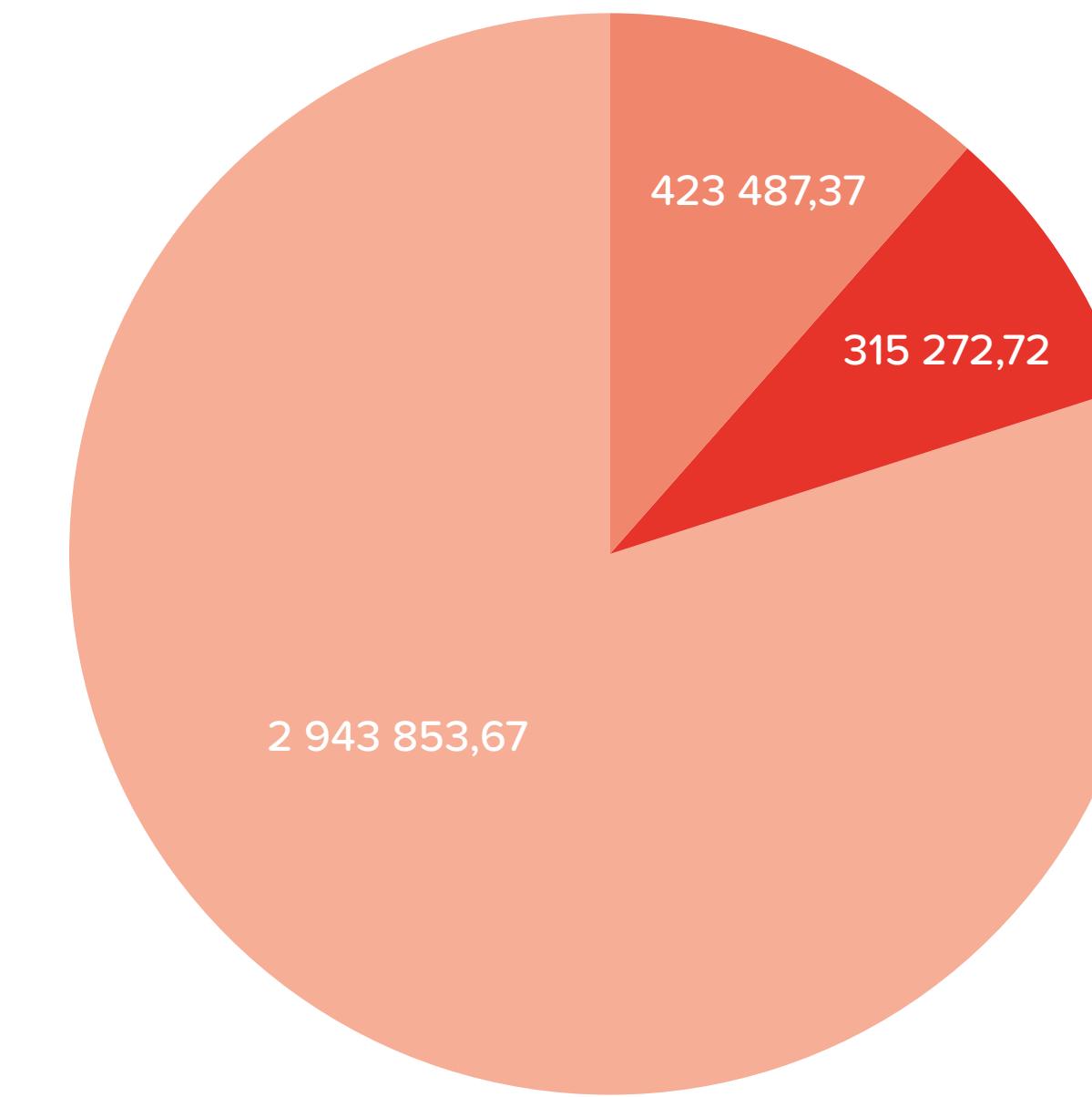


Поступления денежных средств  
составили — 3 608 234,36 рублей

Поступления формировались из следующих источников:

- благотворительные пожертвования от физических и юридических лиц — 1 391 897,36
- средства грантов, субсидий — 996 500,00
- доходов от предпринимательской деятельности — 1 219 837,00

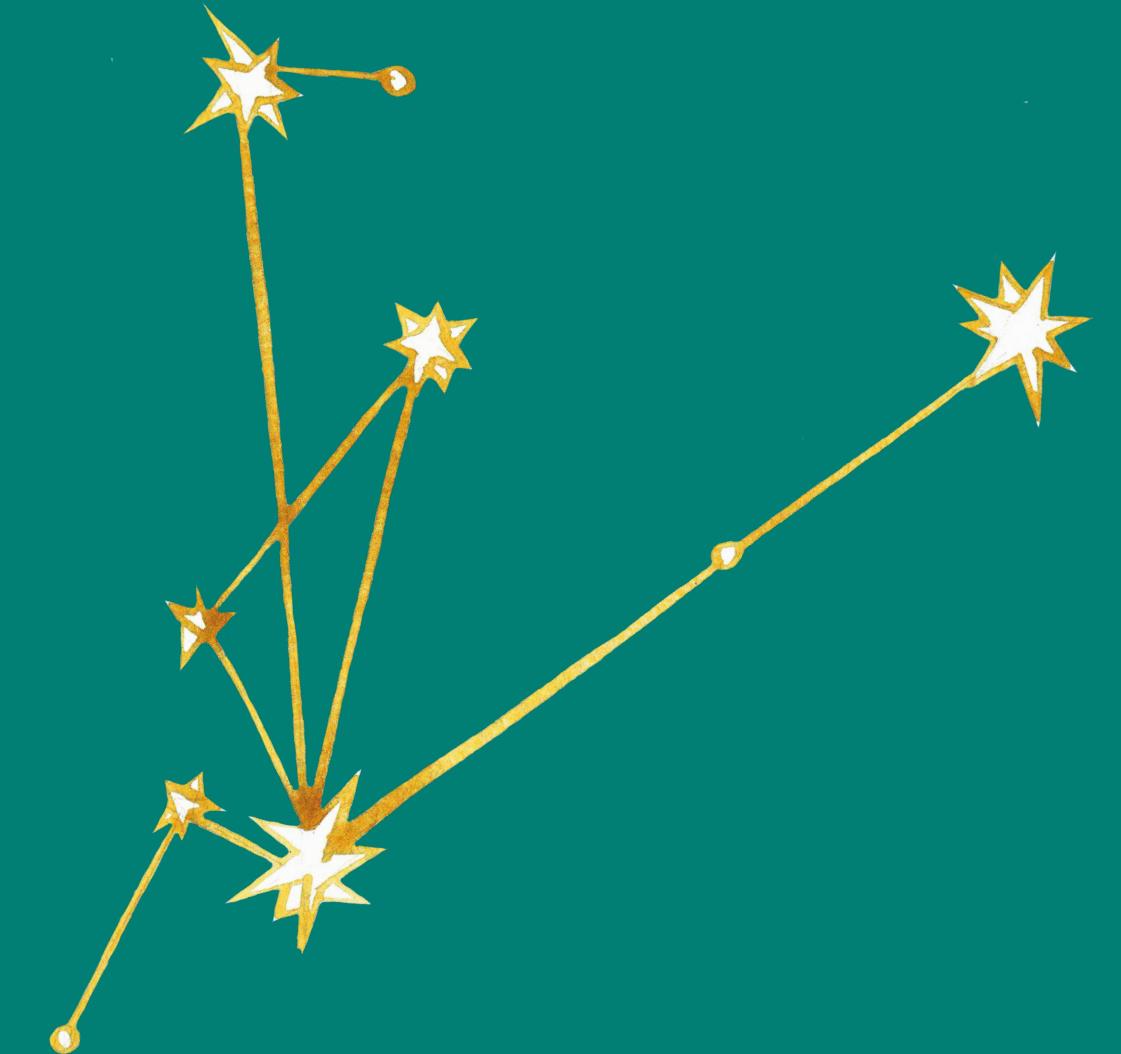
## Расходы



Расходы денежных средств  
составили — 3 682 613,76 рублей

Денежные средства были направлены:

- на реализацию благотворительных программ — 2 943 853,67
- на оплату труда, включая страховые взносы — 315 272,72
- на административные расходы — 423 487,37



## О фонде

Фонд создан в 2020 году семьей, в которой растет Гордей. У него миодистрофия Дюшенна (МДД). Миссия благотворительного фонда «Гордей» - совершенствование всех видов помощи пациентам с МДД и их семьям.

Учредитель фонда:

Ольга Гремякова  
[go@dmd-russia.ru](mailto:go@dmd-russia.ru)  
+79660395141

Президент и медицинский директор фонда:

Татьяна Андреевна Гремякова  
[tag@dmd-russia.ru](mailto>tag@dmd-russia.ru)  
+79030175533