

# ПУБЛИЧНЫЙ ГОДОВОЙ ОТЧЁТ

Благотворительного фонда «Гордей»

## 2025 ГОД



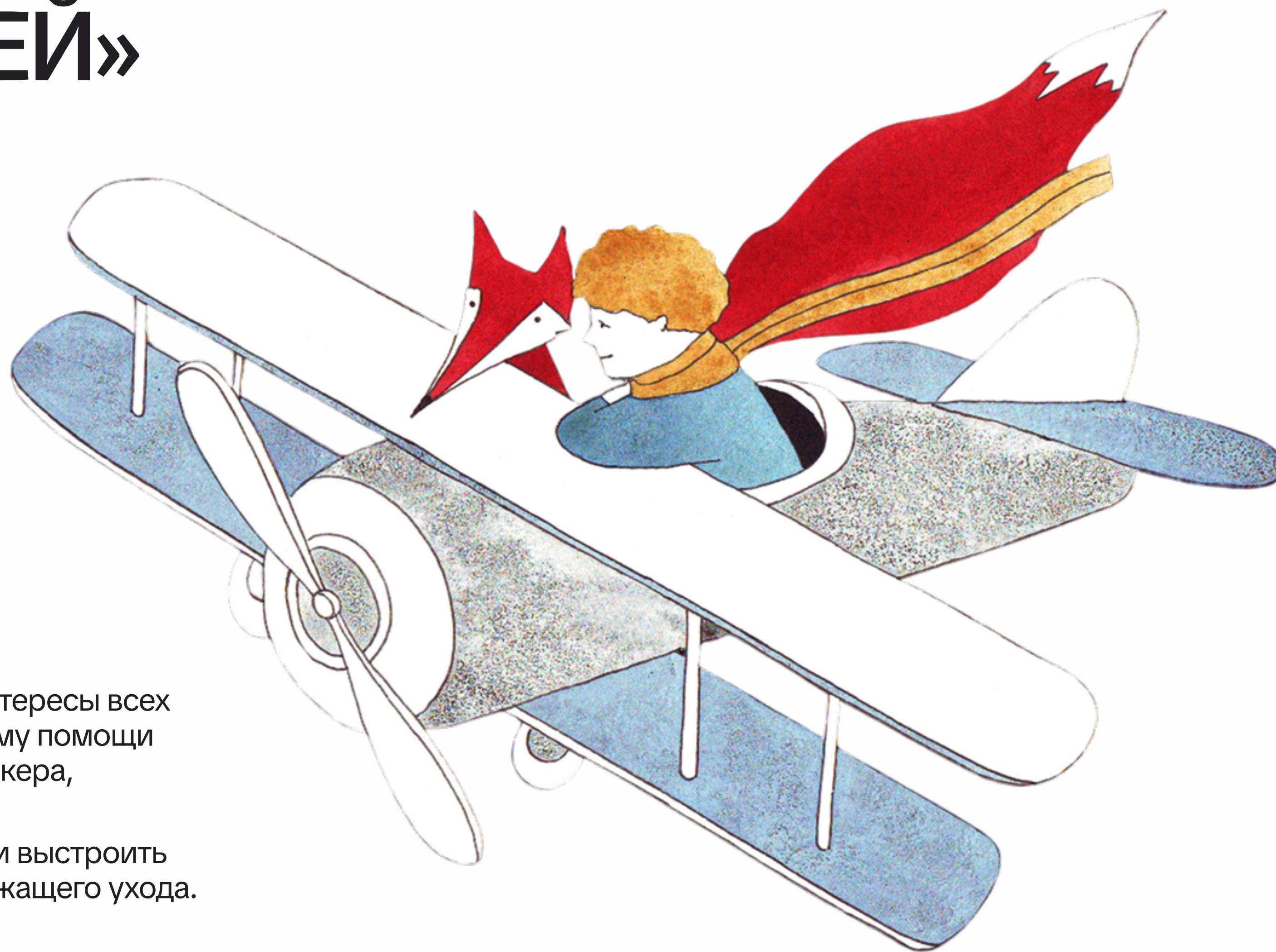


# ОГЛАВЛЕНИЕ

О фонде «Гордей»	02
Главные события 2025 года	09
Регистр пациентов	11
Взаимодействие с фондом «Круг добра»	14
Региональные координаторы	15
Федеральная телефонная линия	16
Психологическая служба	17
Программа «Первый год с диагнозом»	18
Программа ««Терапия под контролем»»	19
АМА-сессии	20
V Всероссийская конференция	21
Запуск проекта очных региональных конференций	24

Детский высокотехнологичный нейромышечный центр	25
Проект «Физическая терапия и реабилитация детей с миодистрофией Дюшенна/Беккера»	28
Научные публикации и переводы	30
Публикации в СМИ	31
Кампания #УрониИгрушку	32
5-летие фонда	33
Партнёры фонда	34
Финансы	35
Цели на 2026 год	37
Контакты	38

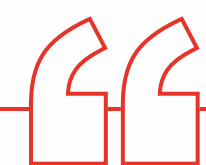
# О ФОНДЕ «ГОРДЕЙ»



Фонд «Гордей» — это хаб, который объединяет интересы всех заинтересованных сторон, чтобы развивать систему помощи людям, живущим с миодистрофией Дюшенна/Беккера, и их семьям на всей территории России.

Наша общая большая цель — выявить всех ребят и выстроить вокруг них систему комплексной терапии и надлежащего ухода.

# ОБРАЩЕНИЕ УЧРЕДИТЕЛЯ



За пять лет фонд «Гордей» прошёл путь от родительской инициативы до НКО федерального масштаба, которая развивает систему помощи детям и взрослым с миодистрофией Дюшенна/Беккера по всей стране.

За это время мы создали и наполнили пациентский регистр, объединив в нем более 1300 семей. Наш пациентский регистр - один из самых крупных в мире. Мы создали почти 300 часов обучающего контента и запустили программы, которые помогают семьям, врачам и организаторам здравоохранения действовать в логике современных стандартов помощи.

В 2025 году фонд продолжил расти: мы расширили регистр, усилили программы сопровождения семей, запустили новые образовательные и региональные форматы, развивали работу Детского высокотехнологичного нейромышечного центра и начали подготовку стратегии на 2026–2031 годы.

Для нас важно, что за каждым направлением работы стоят более ранняя диагностика, более грамотный уход, более доступная терапия и лучшее качество жизни ребят и их семей.

Я благодарна сообществу семей, экспертам - врачам и помогающим специалистам, команде и партнёрам фонда за доверие и совместную работу ради будущего, в котором наши дети будут жить дольше и лучше.

И — взрослеть!



**Учредитель и исполнительный директор фонда — Ольга Гремякова**



# СОВЕТ ФОНДА



**Ольга Гремякова**

Учредитель и исполнительный директор фонда. Клинический психолог (НИУ-ВШЭ), член экспертного совета фонда «Круг добра», мама Гордея.



**Татьяна Андреевна Гремякова**

Президент и медицинский директор фонда. Микробиолог (РНИМУ имени Пирогова), доктор медицинских наук, бабушка Гордея.



**Андрей Гремяков**

Лидер направления «Биотех». Химик (МГУ имени Ломоносова), дядя Гордея.



# МЕДИЦИНСКИЕ ЭКСПЕРТЫ ФОНДА



**Екатерина Владимировна Шрёдер**

К.м.н., детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ



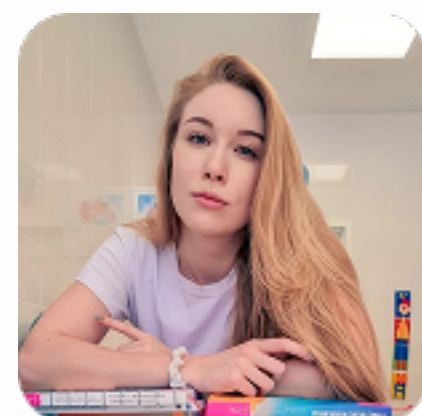
**Александр Раденкович Стеванович**

Реабилитолог НИКИ педиатрии и детской хирургии им. Вельтищева, клинический директор по подбору и адаптации ТСП «Место Заботы»



**Гульжан Ержановна Сакбаева**

Детский невролог, заведующая отделением детской психоневрологии ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ



**Дарья Николаевна Петрова**

Психиатр, детский психиатр МЦ «Гарант», «Невролог плюс»



**Ольга Сергеевна Грознова**

Д.м.н., профессор, детский кардиолог НИКИ педиатрии и детской хирургии им. Вельтищева



**Дмитрий Александрович Феклистов**

К.м.н., травматолог-ортопед НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева, ортопед «Место Заботы»



**Руслан Анганович Шайхутдинов**

реабилитолог, методист, специалист и инструктор-методист по адаптивной физической культуре, гидрокинезиолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ



**Елена Витальевна Зинина**

К.м.н., научный сотрудник лаборатории ДНК-диагностики МГНЦ им. Бочкова



# ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ ФОНДА



**Александр Владимирович Поляков**

Доктор медицинских наук, профессор, член-корреспондент РАН, биолог, заведующий лабораторией ДНК-диагностики МГНЦ им. Бочкова



**Александр Григорьевич Румянцев**

Доктор медицинских наук, академик РАН, профессор, заслуженный врач Российской Федерации, педиатр, президент НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева Минздрава РФ, председатель Экспертного совета фонда «Круг добра»



**Ольга Александровна Савельева**

Писатель, мотивирующий спикер, блогер



**Андрей Алексеевич Степанов**

Доктор медицинских наук, профессор, педиатр, неонатолог, заместитель главного врача ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ по педиатрии, хедлайнер школы «Вакцинация»



**Ольга Юрьевна Германенко**

Президент благотворительного фонда «Семьи СМА»



**Татьяна Александровна Константинова**

Заместитель Председателя Совета Ассоциации Добро.рф по работе с СО НКО, советник Фонда поддержки слепоглухих «Со-единение», директор ресурсного центра «Ясенева Поляна»



**Алёна Александровна Куратова**

Учредитель и руководитель благотворительного фонда «Дети-бабочки», основатель Международной ассоциации по генетическим заболеваниям, член Экспертного совета по редким заболеваниям Комитета по охране здоровья Государственной Думы РФ



**Елена Александровна Мещерякова**

Директор благотворительного фонда «Хрупкие люди», клинический психолог



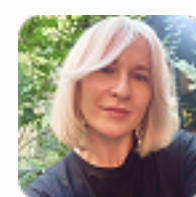
# КОМАНДА ФОНДА

## Финансово-административный отдел



**Алина Ермолова**

Руководитель отдела, управленческий учёт



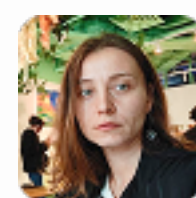
**Александра Бескедевич**

Специалист по административным вопросам и взаимодействием со спонсорами/жертвователями



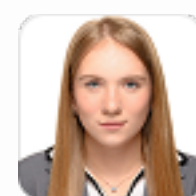
**Светлана Губаржевская**

Специалист по финансовой отчётности и кадровому документообороту



**Татьяна Глазачева**

Грант-менеджер



**Полина Мишкина**

Технический администратор



**Константин Воробьёв**

Юрист

## Отдел по работе с семьями



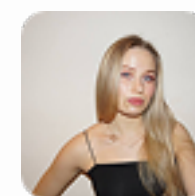
**Екатерина Горшкова**

Руководитель отдела по работе с семьями, лидер команды региональных координаторов



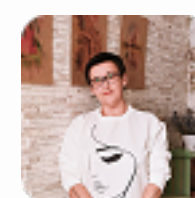
**Наталья Юрова**

Руководитель программы «Первый год с диагнозом»



**Дарья Комарова**

Специалист программы «Первый год с диагнозом»



**Елена Гамина**

Координатор по работе с пациентами 18+



**Ольга Жамойть**

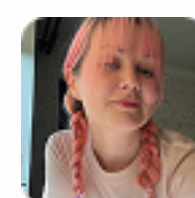
Специалист по работе с равными консультантами

## Отдел коммуникаций и PR



**Дориан Юлдашев**

Дизайнер, специалист по работе с платформами



**Ксения Захарова**

СММ, специалист по коммуникациям, технический специалист направления «Психологическая поддержка»

## Отдел по науке и медицине



**Татьяна Гремякова**

Медицинский директор



**Полина Гремякова**

Руководитель научно-исследовательских работ



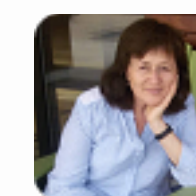
**Андрей Гремяков**

Биотехнологии



**Татьяна Морозова**

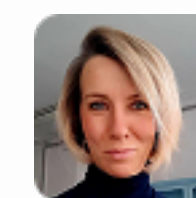
Руководитель программы «Терапия под контролем», менеджер научно-исследовательских работ



**Ольга Борисова**

Специалист по взаимодействию с медицинскими экспертами и медицинскими переводами

## Психологическая служба фонда



**Катерина Печуричко**

психолог



**Вероника Лосенко**

психолог



# РЕГИОНАЛЬНЫЕ КООРДИНАТОРЫ



**Екатерина Горшкова**  
Руководитель отдела по работе с семьями, лидер команды региональных координаторов



**Елена Гамина**  
Старший координатор, координатор 18+, ЦФО



**Юлия Конкина**  
ХМАО



**Светлана Остраменская**  
Москва



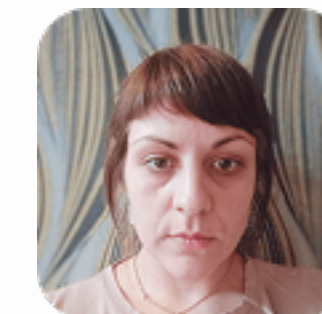
**Екатерина Ефремова**  
Санкт-Петербург



**Олеся Бакаева**  
Калининград и область



**Эльвира Вафина**  
Ивановская область



**Анастасия Вишнякова**  
Алтайский край



**Лилия Галина**  
Республика Башкортостан



**Екатерина Захаренко**  
Иркутская область



**Екатерина Милакова**  
Ивановская область



**Ксения Мкртумова**  
Ставропольский край



**Арина Помазкина**  
Свердловская область



**Ольга Пушкарева**  
Томская область



**Наталья Свадковская**  
Курская область



**Ольга Симонова**  
Ростовская область



**Юлия Солёная**  
Краснодарский край



**Наталья Фоминых**  
Кировская область



**Алёна Хохова**  
Северная Осетия



**Ольга Жамойть**  
Беларусь



# ГЛАВНЫЕ СОБЫТИЯ 2025 ГОДА

## → Регистр пациентов и данные:

- Расширили анкету регистра, добавив более 50 новых параметров.
- Провели первый масштабный динамический срез данных.
- Преодолели отметку в 1400 пациентов в регистре.

## → Лекарственная терапия и клинические исследования:

- Экспертный совет фонда «Круг добра» одобрил расширение возрастных критериев для назначения препарата деландистроген моксепарвовек.
- Приостановка и последующее возобновление поставок первого препарата генной терапии МДД — деландистроген моксепарвовек.
- Компания «Генериум» инициировала первое российское клиническое исследование препарата генной терапии МДД.

## → Гранты

- Получили одобрение второго транша трёхлетнего гранта от БФ «Абсолют-Помощь».
- Выиграли грант от Фонда президентских грантов (ФПГ) на программу «Физическая терапия и реабилитация #СильнееДюшенна».

## → Программы фонда:

- Перезапустили и реорганизовали программу для новых семей, теперь — программа «Первый год с диагнозом»;
- Запустили программу сопровождения пациентов 18+ под руководством Елены Гаминой;
- Расширили программу «Терапия под контролем» на всю группу препаратов для пропуска экзонов.
- Расширили психологическую службу: в команду вошли второй психолог, подростковый психолог и второй детский психиатр.

## → Детский высокотехнологичный нейромышечный центр ЦКБ УДП РФ

- Запуск программы селективного скрининга в ЦКБ и системе Управления делами Президента Российской Федерации;
- Провели совет медицинских экспертов по вamorолону и опубликовали консенсусное заключение.



# ГЛАВНЫЕ СОБЫТИЯ 2025 ГОДА

## → Сотрудничество

- Подписали соглашение о сотрудничестве с ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. акад. Н.П. Бочкова».
- Подписали соглашение о сотрудничестве с РДКБ — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России
- Подписали соглашение о сотрудничестве с ГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента Российской Федерации

## → Стратегия:

- Провели первую командную стратегическую сессию и начали разработку стратегии фонда на 2026–2031 годы совместно с компанией «Процесс Консалтинг».
- 8 новых сотрудников в команде фонда.

## → Обучение

- Провели пилотную группу программы «Здоровый вес»;
- Запустили второй поток обучения равных консультантов;
- Провели теоретический курс «Физическая терапия и реабилитация детей с МДД/Б» для медицинских и помогающих специалистов.

## → Акции, кампании и мероприятия:

- Провели симпозиум по миодистрофии Дюшенна «Время имеет значение» на международной конференции «Медсодружество — 2025»;
- Отметили 5-летие фонда и провели фотовыставку «Кем я стану, потому что вырасту»;
- Провели секцию по МДД в рамках региональной конференции фонда «Круг добра» в Приволжском федеральном округе;
- Подсветили Останкинскую башню красным цветом в честь Международного дня информирования о МДД;
- Провели V ежегодную Всероссийскую конференцию фонда «Миодистрофия Дюшенна/Беккера: совершенствуя стандарты»;
- Впервые провели очную региональную конференцию в Казани для организаторов здравоохранения, врачей, родителей и пациентов;
- Ролик «Урони игрушку» получил 12 престижных наград.



# РЕГИСТР ПАЦИЕНТОВ

Регистр Фонда «Гордей» — это наша база данных, в которой мы удобно и бережно собираем, безопасно храним и высокотехнологично обрабатываем информацию обо всех пациентах с Миодистрофией Дюшенна/Беккера.

С помощью регистра мы видим, обучаем и поддерживаем новые семьи, находим детей, которым подходит существующая или разрабатываемая терапия, проводим исследования, консультируем родителей, представляем интересы ребят при взаимодействии с системой здравоохранения, фондом «Круг добра» и индустриальными партнёрами; развиваем пациентское сообщество, учим и поддерживаем родителей.

# 1431

пациент в регистре  
(+152 за 2025 год)

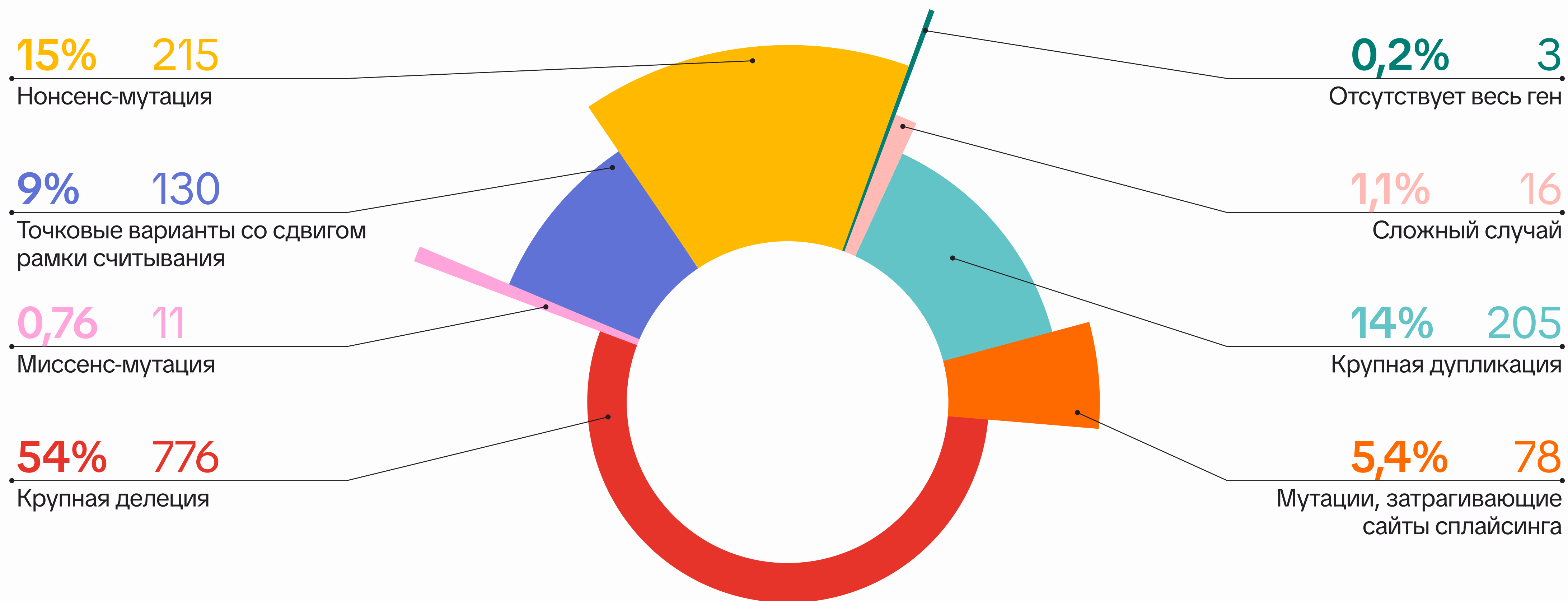
В начале 2025 года мы расширили анкету регистра на 50+ параметров по различным показателям: функциональные тесты, сердечная и дыхательная функции, эндокринология, ЖКТ, мочеводящая система, костная система и связки, нейрокогнитивное развитие, ментальное здоровье, здоровье мам, большинство из которых являются носителями заболевания, а также семейная история.

За лето мы провели динамический срез по расширенному набору параметров регистра. Участие в срезе приняли **1140 семей**, это более 80% от всех количества семей в регистре. В проведении динамического среза участвовали 7 самых опытных координаторов под руководством Екатерины Горшковой.

Регистр делает нас сильнее. Чем больше ребят мы видим — тем увереннее голос нашего сообщества.

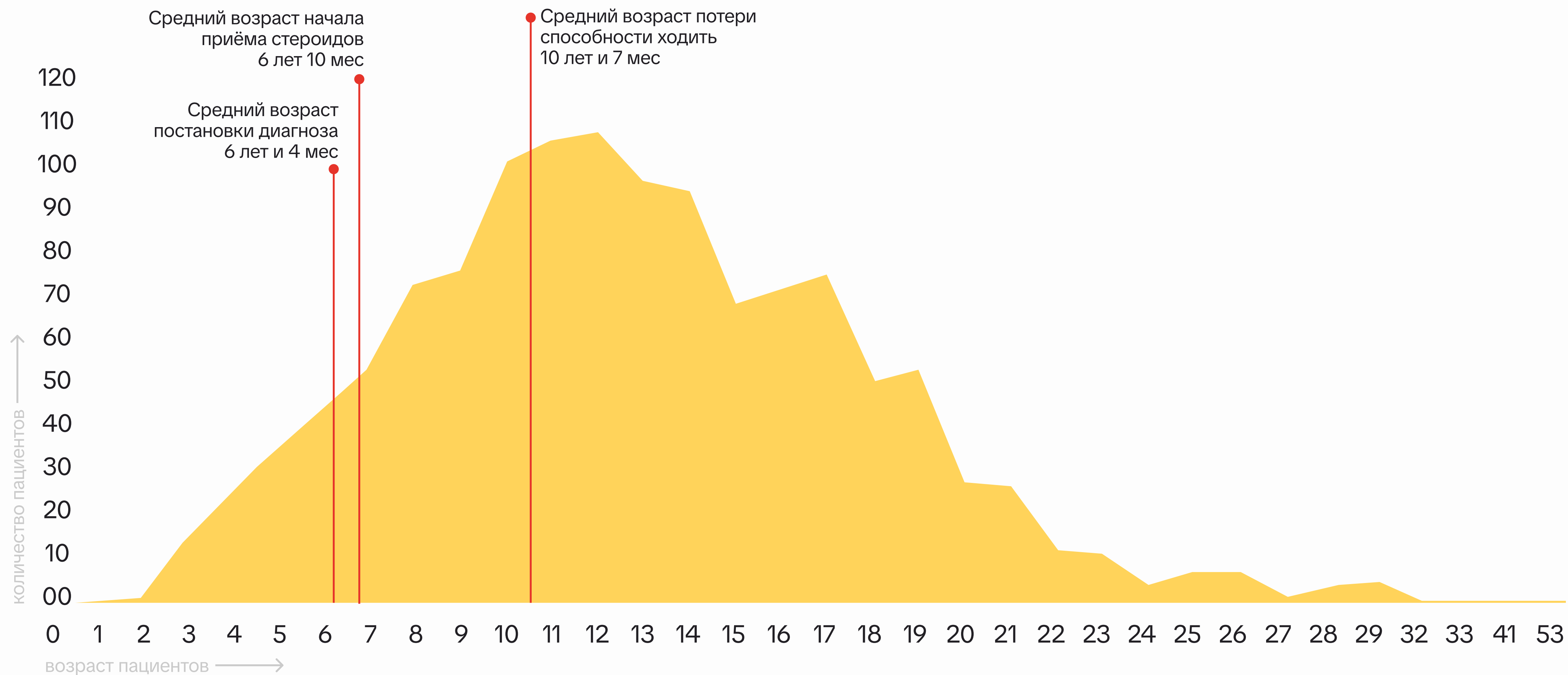


# РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ ПО ТИПАМ МУТАЦИЙ





# РАСПРЕДЕЛЕНИЕ ПАЦИЕНТОВ ПО ВОЗРАСТУ





# ВЗАИМОДЕЙСТВИЕ С ФОНДОМ «КРУГ ДОБРА»

Одна из наших задач — представление интересов пациентов с МДД/Б в фонде «Круг добра»: мы информируем фонд о появлении новых патогенетических препаратов, маршрутизируем ребят для получения современной патогенетической терапии, которая стала доступна детям с мышечной дистрофией Дюшенна благодаря работе фонда «Круг добра», обучаем и консультируем семьи на всех этапах маршрута.

В 2025 году экспертный совет фонда «Круг добра» на основании опубликованных данных клинического исследования Embark одобрил расширение возрастного критерия получения препарата деландистроген моксепарвовек. С мая 2025 года препарат доступен ребятам от 4 до 9 лет 1 месяца, которым не подходят другие виды патогенетической терапии.

6

таргетных чатов  
по генотерапии

230+

детей получают препараты  
для пропуска экзонов

270+

детей получают аталурен  
(нонсенс-мутация)

150+

детей получили однократную  
инфузию деландистроген  
моксепарвовек  
за 2025 год



# РЕГИОНАЛЬНЫЕ КООРДИНАТОРЫ



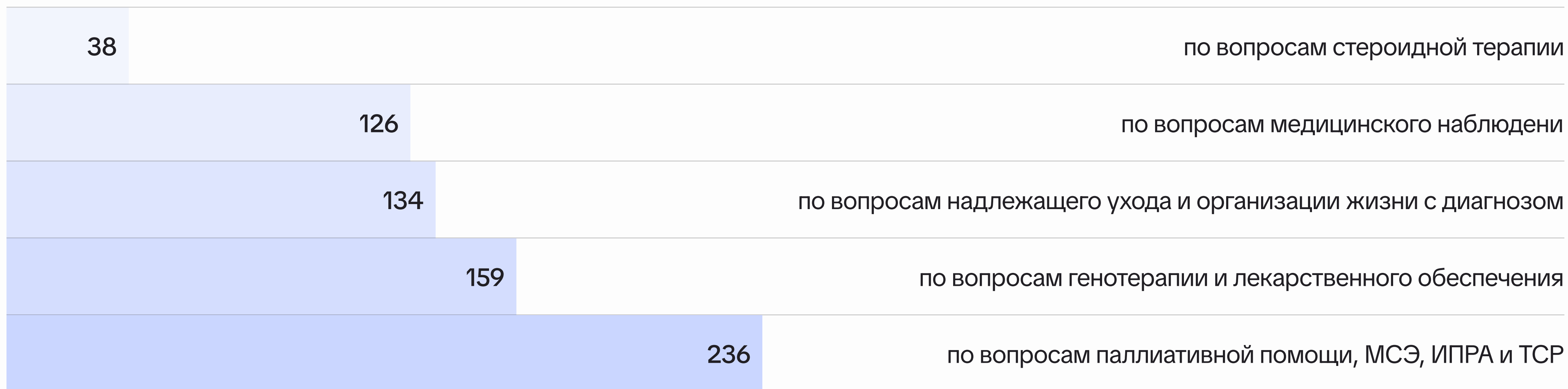
Руководитель команды координаторов —  
Екатерина Горшкова

Региональные координаторы — это команда, которая обеспечивает личное касание каждой семьи. Они делают сообщество живым и отзывчивым, помогая каждой семье почувствовать, что рядом есть люди, готовые поддержать.

Сейчас в команде **30 региональных координаторов**.

В закрытом сообществе — почти тысяча мам и пап. Силами команды координаторов активно работают 6 целевых чатов по современной терапии.

За прошедший год координаторы провели 693 индивидуальных консультации.





# ФЕДЕРАЛЬНАЯ ТЕЛЕФОННАЯ ЛИНИЯ

Телефонная линия фонда «Гордей» — это бесплатная помощь и поддержка для родителей ребят с миодистрофией Дюшенна/Беккера. Мы предоставляем консультации\* по медико-социальным, юридическим и другим вопросам, оказываем экстренную психологическую помощь.

Также на линии регулярно дежурят медицинские эксперты, которым родители могут задать вопросы, связанные с надлежащим уходом и лекарственной терапией\*, и равные консультанты, которые помогают родителям преодолевать кризисы, связанные с прохождением разных стадий заболевания: с момента постановки диагноза до перехода ребят из детской медицины во взрослую.



Звонок на номер **8 800 600-36-02** бесплатный  
Линия работает с пн по пт, с 9:00 до 18:00 мск

Телефонная линия работает на средства гранта фонда «Абсолют-помощь», при поддержке АО «Рош-Москва» и АО «Р-Фарм».

\* не является медицинской консультацией

## Статистика запросов:

Медицинские запросы	372
Информационные запросы	137
Юридические запросы	116
Прочие запросы	32

# 657

обращений  
за 2025 год

+10% к 2024 г.

# 45

дежурств  
медицинских  
специалистов

+50% к 2024 г.

# 46

дежурств  
равных  
консультантов

новое направление



# ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ СЛУЖБА

Наши специалисты и равные консультанты готовы помочь родителям и ребятам справиться с трудностями и находить силы в непростых ситуациях.



В состав психологической службы входят:

- Телефонная линия с психологической поддержкой;
- Индивидуальные консультации психолога;
- Группы поддержки и «нытинги»;
- Возможность задать вопросы детскому и подростковому психиатру;
- Равное консультирование.

41

Беседа с детским  
и подростковым  
психиатром

36

Индивидуальных  
консультаций психолога

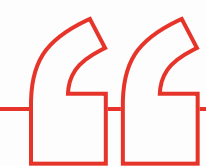
17

Равных консультантов  
проходят обучение

15

Групп психологической  
поддержки

# ПРОГРАММА «ПЕРВЫЙ ГОД С ДИАГНОЗОМ»



Программа «Первый год с диагнозом» создана для семей с детьми до 10 лет, которые только что узнали о диагнозе. Чем раньше поставлен диагноз, тем больше мы можем успеть сделать для того, чтобы течение заболевания изменилось. Программа рассчитана на год. На протяжении этого периода мы помогаем структурировать информацию на самые важные темы, с помощью школ и планов действий по возрастам, оказываем поддержку как информационную, так и психологическую. Я не только руководитель и координатор, но и мама мальчика с таким же диагнозом. Это позволяет мне лучше слышать, больше чувствовать и направлять родителей по необходимому пути доказательной медицины.

Программа фонда «Гордей» уникальна тем, что в ней собраны чёткие инструкции, что делать родителю в том возрасте, в котором настигла их постановка диагноза. А это значит, что родитель будет знать, как не навредить, как предупредить, и какая терапия доступна именно его ребёнку.



**Руководитель программы — Наталия Юрова**

*После постановки диагноза я понимала: чтобы не скатиться в горевание и отчаяние, мне нужна информация — что делать и куда бежать. Я полагала, что мне нужно найти какие-то родительские сообщества, где обсуждаются эти вопросы.*

*Буквально сразу же я нашла в интернете фонд Гордей. Внесла данные в регистр, получила ссылки на полезные материалы. Первые несколько дней я каждую свободную минуту смотрела базовые лекции от фонда «Гордей». У меня появились знания и понимание, как действовать более осознанно на благо моего ребёнка.*

*Огромную пользу приносит чат программы «Первый год с диагнозом». Родители делятся своими историями, страхами, сомнениями. Я чувствую, что я не одна, что мои эмоции нормальны для данной ситуации. Я вижу, как справляются другие и учусь у них. В чате постоянно дежурит координатор фонда, который оперативно и грамотно отвечает на самые сложные и специфичные родительские запросы, требующие более детальной и чёткой информации.*

**Екатерина, участница программы**

**По результатам анкеты выпускника программы:**

**74%**

Уверены, что знают, как именно нужно следить за состоянием здоровья ребёнка

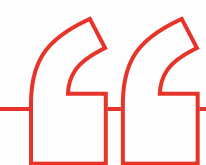
**78%**

Узнали, как создать благоприятную домашнюю среду для ребёнка

**87%**

Заметили улучшения в состоянии своего ребёнка за время участия в программе

# ПРОГРАММА «ТЕРАПИЯ ПОД КОНТРОЛЕМ»



Программа «Терапия под контролем» даёт семьям возможность бесплатно и комфортно отслеживать ключевые показатели здоровья ребёнка: работу почек, уровень Витамина D, динамику веса и роста.

Эти данные помогают медицинским специалистам видеть полную картину состояния пациента и при необходимости своевременно корректировать получаемую схему лечения. Для родителей это означает, что важные изменения в состоянии ребёнка не останутся без внимания.

Это первая программа подобного уровня, не имеющая аналогов в мире.



Руководитель программы — Татьяна Морозова

**В 2025 году программа успешно масштабирована: охват ребят вырос с 50 до 124 человек. Мониторинг по ключевым показателям (цистатин С, витамин D3) изначально был доступен для пациентов на вилтоларсене, а с ноября расширен на пациентов, принимающих этеплирсен, голодирсен и касимерсен.**

## Что даёт участие в программе?

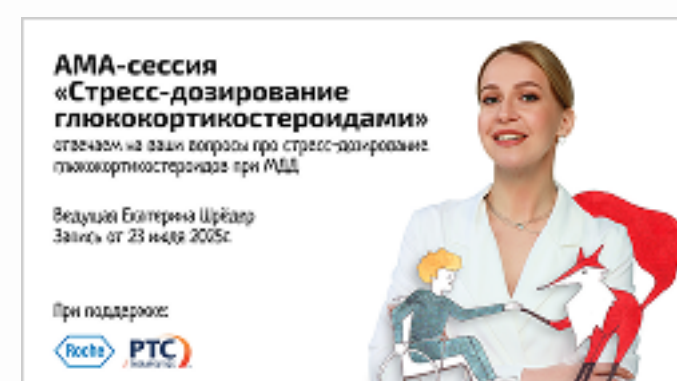
1. Контроль безопасности терапии: анализ на цистатин С помогает врачам убедиться, что лечение проходит безопасно для здоровья ребёнка.
2. Контроль витамина D3: данный показатель важен для костной системы, а его регулярный мониторинг позволяет своевременно корректировать получаемую дозировку.
3. Контроль веса: оценка динамики веса ребёнка позволяет своевременно инициировать процесс по изменению дозирования и получения необходимого количества дополнительных флаконов препарата, а также отслеживать риск избыточного веса.
4. Контроль роста: наблюдение за ростом ребёнка позволяет вовремя заметить возможную задержку роста, связанную с заболеванием или длительной терапией глюкокортикоидами.



# AMA-СЕССИИ

AMA — «Ask Me Anything» (“спроси что угодно”) — это формат вебинара, где эксперты дают информацию по какой-либо теме и отвечают на вопросы сообщества в рамках темы.

В 2025 году мы провели 4 AMA-сессии:



## Стресс-дозирование глюкокортикоидами

Ведущая: Екатерина Владимировна Шрёдер, кандидат медицинских наук, эндокринолог ЦКБ УДП РФ, постоянный дежурный врач телефонной линии, спикер школ и конференций по МДД.

1427 просмотров

[Смотреть →](#)

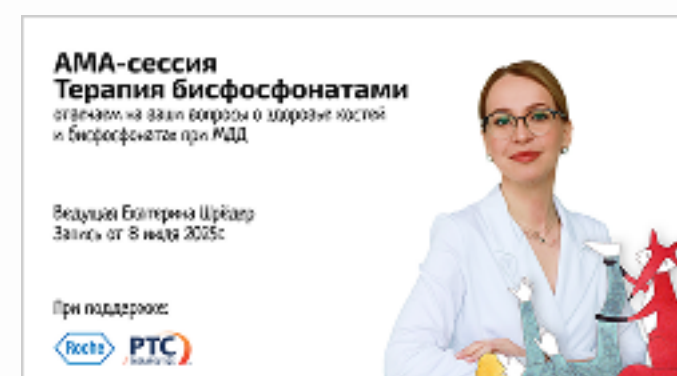


## Здоровый вес

Ведущая: Екатерина Владимировна Шрёдер, кандидат медицинских наук, эндокринолог ЦКБ УДП РФ, постоянный дежурный врач телефонной линии, спикер школ и конференций по МДД.

885 просмотров

[Смотреть →](#)

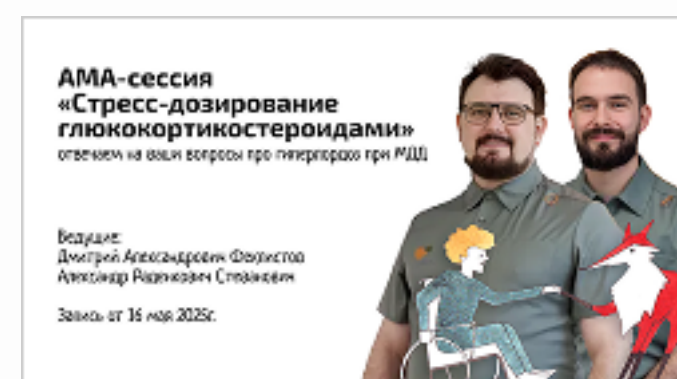


## Терапия бисфосфонатами

Ведущая: Екатерина Владимировна Шрёдер, кандидат медицинских наук, эндокринолог ЦКБ УДП РФ, постоянный дежурный врач телефонной линии, спикер школ и конференций по МДД.

630 просмотров

[Смотреть →](#)



## Гиперлордоз при МДД: почему он возникает и что с ним делать?

Ведущие: эксперт по ортопедии Дмитрий Александрович Феклистов, эксперт по физической терапии и реабилитации Александр Раденкович Стеванович, НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

3254 просмотра

[Смотреть →](#)



# V ВСЕРОССИЙСКАЯ КОНФЕРЕНЦИЯ

## Миодистрофия Дюшенна/Беккера: совершенствуя стандарты

9–10 сентября 2025 года прошла V юбилейная конференция фонда «Гордей».

С помощью конференций мы создаём главную в России площадку для диалога между ведущими российскими и международными экспертами, врачами, представителями государства и семьями.

Мы честно говорим о сложностях, но фокусируемся на возможностях — на том, что уже можно сделать здесь и сейчас, чтобы улучшить жизнь наших детей.

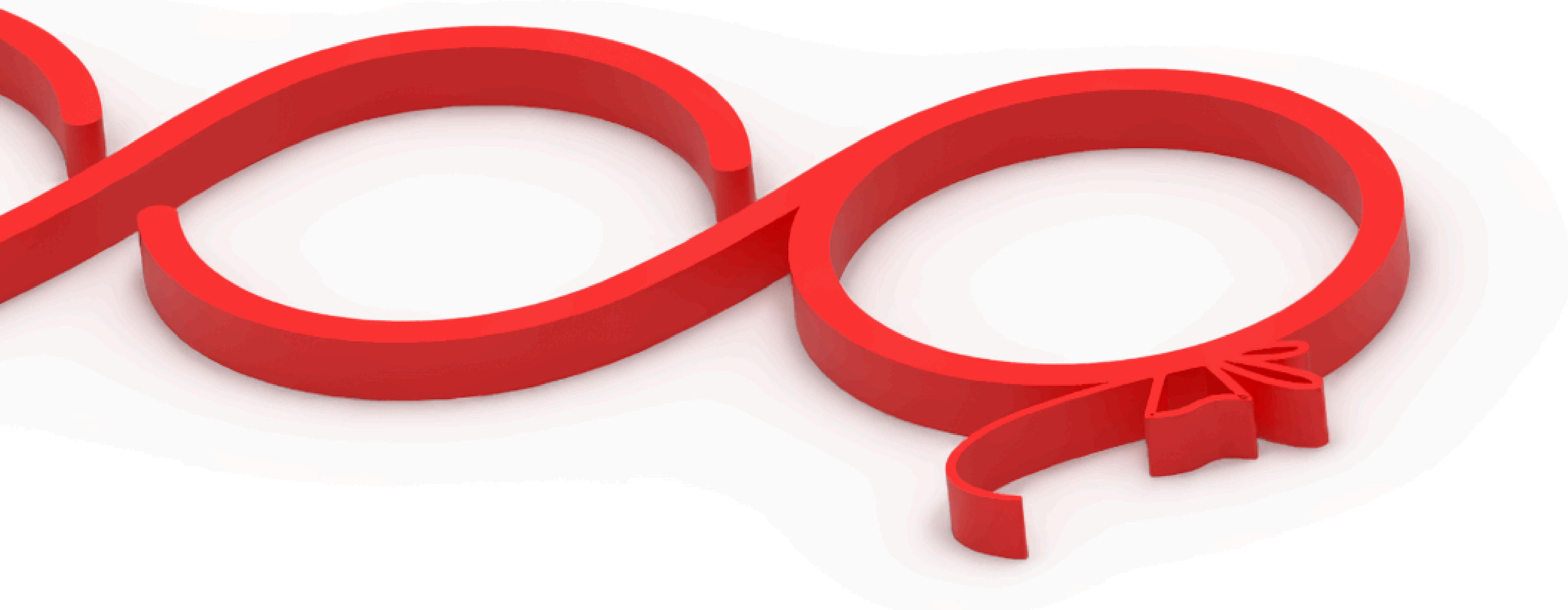
[Смотреть запись конференции →](#)

**6000** Просмотров

**7** Секций

**32** Доклада

**25** Спикеров





# СПИКЕРЫ КОНФЕРЕНЦИИ



## Воронин Сергей Владимирович

к.м.н., главный врач ФГБНУ «Медико-генетический научный центр им. академика Н.П. Бочкова», главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России в ДФО



## Сакбаева Гульжан Ержановна

детский невролог, заведующая отделением детской психоневрологии ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ



## Грознова Ольга Сергеевна

д.м.н., профессор, детский кардиолог НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России



## Тозлиян Елена Васильевна

к.м.н., детский эндокринолог, НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России



## Глазырина Анастасия Александровна

к.м.н., заместитель директора Российской детской клинической больницы Пироговского университета Минздрава России, руководитель Федерального детского реабилитационного центра «Кораблик»



## Влодавец Дмитрий Владимирович

к.м.н., руководитель нейромышечного центра НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России



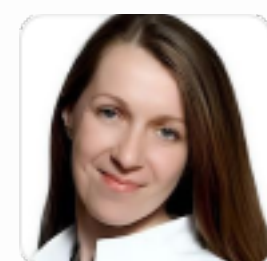
## Шрёдер Екатерина Владимировна

к.м.н., детский эндокринолог ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ



## Гремякова Татьяна Андреевна

д.м.н., начальник детского высокотехнологичного нейромышечного центра ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ, президент и медицинский директор благотворительного фонда «Гордей»



## Анисимова Инга Вадимовна

к.м.н., врач-генетик, заведующая отделом организации медицинской помощи ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» им. академика Н.П. Бочкова



## Степанов Андрей Алексеевич

д.м.н., профессор, педиатр, зам. главного врача ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» УДП РФ по педиатрии. Главный детский внештатный специалист УДП РФ, врач-педиатр высшей категории, проф. каф. педиатрии ГБОУ ВПО РНИМУ им. Н.И. Пирогова.



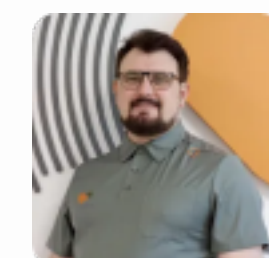
## Гремяков Андрей Иванович

директор по новой терапии благотворительного фонда «Гордей»



## Кузенкова Людмила Михайловна

д.м.н., профессор, начальник Центра детской психоневрологии, заведующая отделением психоневрологии и психосоматической патологии ФГАУ Научный медицинский исследовательский центр здоровья детей МЗ РФ



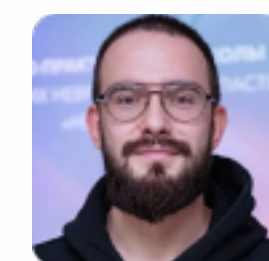
## Феклистов Дмитрий Александрович

к.м.н., травматолог-ортопед, НИКИ педиатрии и детской хирургии имени Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России



## Никитин Сергей Сергеевич

д.м.н., профессор, невролог, председатель общества специалистов по нервно-мышечным болезням, зав. кафедры генетики неврологических заболеваний ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» им. Бочкова, глав. ред. журнала «Нервно-мышечные болезни»



## Стеванович Александр Раденкович

специалист по физической реабилитации, специалист по настройке и адаптации технических средств реабилитации ОСП НИКИ педиатрии им. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Пирогова МЗ РФ



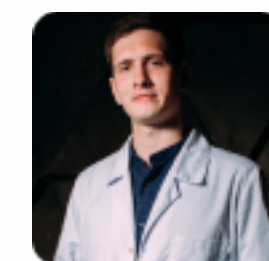
## Махер Абдулрахим

к.м.н., травматолог-ортопед, ортезист, Альянс-Орто



## Новиков Артём Юрьевич

детский психиатр, клиника DocDeti

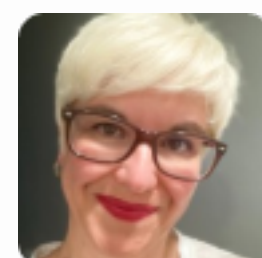


## Ильясов Сергей Владимирович

невролог, детский и подростковый психиатр



# СПИКЕРЫ КОНФЕРЕНЦИИ



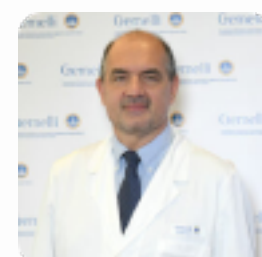
**Дора Перейра**

Медицинский Директор в ЕС и прочих странах мира, Santhera Pharmaceuticals (Switzerland) AG



**Лука Белло**

Проф., доцент кафедры нейронаук и неврологической клиники Университетской больницы Падуи, Италия (материалы предоставлены Всемирной Организацией Дюшенна)



**Евгенио Меркюри**

профессор детской неврологии в Католическом университете Рима, Италия (материалы предоставлены Всемирной Организацией Дюшенна)



**Элизабет Врум**

Председатель и со-основатель Всемирной организации Дюшенна (материалы предоставлены Всемирной Организацией Дюшенна)



**Уиллис Дерек**

профессор, медицинский директор хосписа Северн, Великобритания (материалы предоставлены Всемирной Организацией Дюшенна)



**Роз Куинливан**

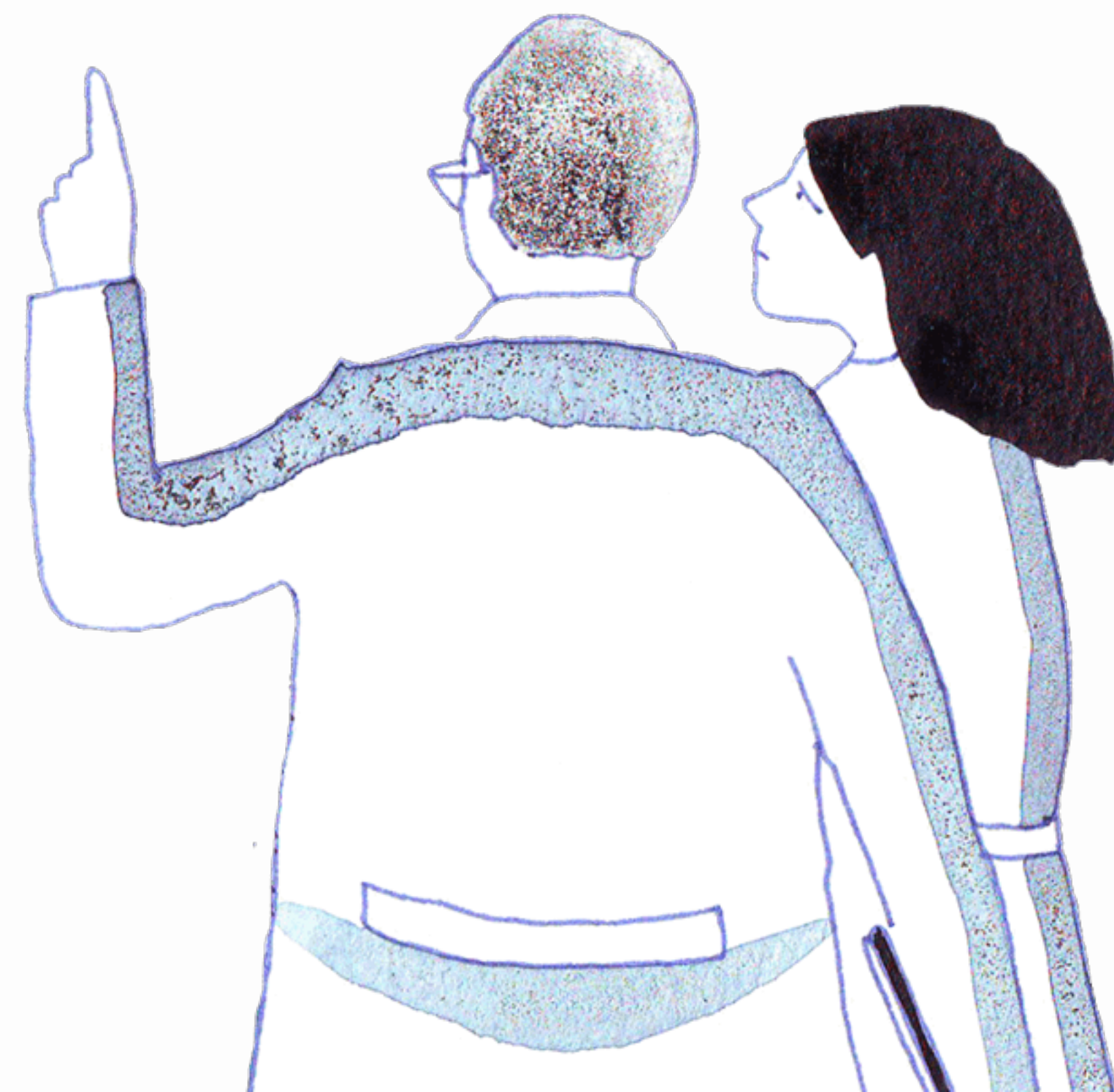
профессор, отдел нейромышечных болезней, Университетский колледж Лондона, Великобритания (материалы Всемирной Организацией Дюшенна)



**Аннемике Аартсма Рус**

профессор трансляционной генетики в медицинском центре Лейденского университета, Нидерланды (материалы предоставлены Всемирной Организацией Дюшенна)

[Смотреть запись конференции →](#)



# ЗАПУСК ПРОЕКТА ОЧНЫХ РЕГИОНАЛЬНЫХ КОНФЕРЕНЦИЙ

## «Миодистрофия Дюшенна: время перемен», Казань

8–10 октября Татарстане при поддержке Министерства здравоохранения республики и Детской Республиканской Клинической Больницы прошла первая очная региональная конференция и Школа для семей, организованные фондом «Гордей». Мероприятие стало важным шагом в развитии в регионе комплексной системы медико-социальной помощи пациентам с МДД/Б.

В течение трёх дней в работе конференции участвовали организаторы здравоохранения республики Татарстан, региональные медицинские и помогающие специалисты, ребята и их родители.

Проведена Школа для семей «Вместе сильнее Дюшенна», в которой приняли участие более 40 человек — родителей, детей и взрослых с МДД/Б. Первая часть Школы была лекционной, во второй части родители смогли индивидуально побеседовать и задать волнующие вопросы врачам мультидисциплинарной команды (кардиологу, эндокринологу, неврологу, ортопеду, реабилитологу, клиническому психологу, руководителю детского нейромышечного центра ЦКБ УДП РФ).

Также Школа позволила семьям получить уникальные знания и навыки по ежедневной физической терапии, адаптации и реабилитации ребят на разных стадиях заболевания. Федеральные медицинские эксперты провели 61 индивидуальную беседу с семьями.





# ДЕТСКИЙ ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНЫЙ НЕЙРОМЫШЕЧНЫЙ ЦЕНТР

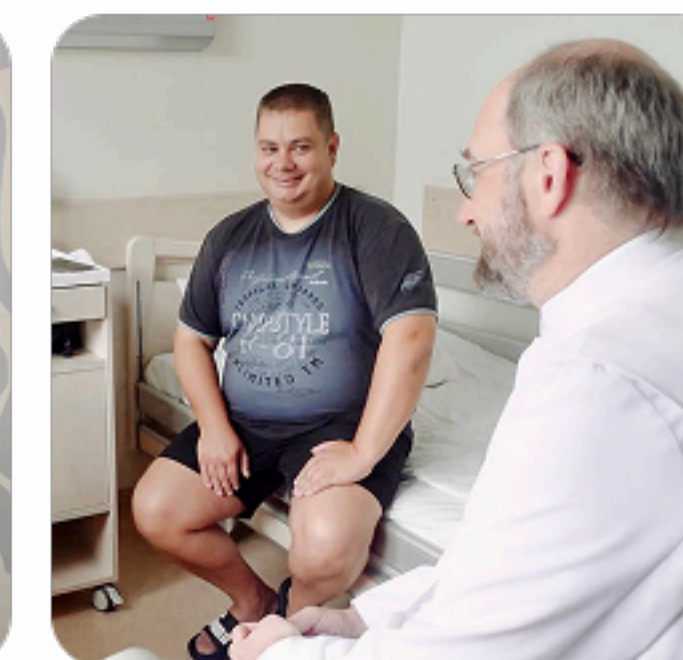
Первый в России Детский высокотехнологичный нейромышечный центр открыт в партнёрстве с ЦКБ Управления Делами Президента РФ в 2022 году, возглавляет центр президент и медицинский директор фонда «Гордей», д.м.н. Т.А. Гремякова.

На базе центра работает мультидисциплинарная команда, реализован пациентоцентричный подход, внедрены международные стандарты и лучшие практики ухода и медицинской помощи детям с МДД/Б.

## Программа внедрения селективного скрининга детей на КФК для выявления МДД/Б в раннем школьном возрасте

- Обучено 60 педиатров системы УДП
- **Найдено 7 детей.** Возраст диагностики 2,5 года, все дети подтверждены генетиками и получают генотерапию

Центр с рабочим визитом посетил председатель правления фонда «Круг добра», протоиерей Александр Ткаченко



# ДЕТСКИЙ ВЫСОКОТЕХНОЛОГИЧНЫЙ НЕЙРОМЫШЕЧНЫЙ ЦЕНТР

**227**

госпитализаций, включая:  
5 — ЛОР-хирургия,  
10 — антирезорбтивная терапия  
212 — по программе комплексных  
чекапов пациентов с МДД/Б

**40**

консилиумов на терапию

**35**

докладов на 13 конференциях



**На базе центра проведено выездное заседание директората секции клинической медицины отделения медицинских наук Российской Академии Наук «Миодистрофия Дюшенна: пути решения проблем диагностики и лечения», 12.03.2025 г.**

Модераторы:

Решетов Игорь Владимирович, д.м.н., профессор, академик РАН, директор института кластерной онкологии имени Л.Л. Левшина

Куцев Сергей Иванович, д.м.н., профессор, академик РАН, директор ФГБНУ МГНЦ, главный внештатный специалист по медицинской генетике Минздрава России

Были представлены доклады:

- Возможности и результаты генодиагностики МДД в РФ
- Программы неонатального и селективного скрининга в РФ результаты и направления развития
- Совершенствование ранней педиатрической диагностики МДД в системе УДП РФ



# ВАМОРОЛОН

**Ваморолон** — это новый препарат для лечения мышечной дистрофии Дюшенна (МДД), разработанный швейцарской компанией Santhera Pharmaceuticals. Он уже одобрен для пациентов с 4 лет (в США — с 2 лет) такими регуляторами, как FDA, EMA и другие.

Препарат относится к группе так называемых диссоциативных стероидов: он создан на основе преднизолона, но благодаря изменению в химической структуре реже вызывает серьёзные побочные эффекты. При этом он сохраняет противовоспалительное действие, стабилизирует мышечные клетки и показывает хорошие результаты в клинических исследованиях (улучшение двигательных функций, таких как скорость подъёма с пола и результаты теста ходьбы).

Европейское медицинское агентство (EMA) подтвердило, что ваморолон безопаснее для костной ткани и роста детей, чем стандартные гормональные препараты: он не нарушает минерализацию костей и позволяет восстановить рост после перехода с других лекарств.

Ваморолон — единственный препарат для лечения мышечной дистрофии Дюшенна, одобренный ведущими мировыми регуляторами и применяющийся строго по инструкции, тогда как аналоги используются вне инструкции (off-label). Его рекомендовано назначать пациентам с остеопорозом, переломами в анамнезе, задержкой роста или полового созревания.

20 мая 2025 года состоялся совет медицинских экспертов, посвящённый ваморолону.

Эксперты обсудили результаты клинических исследований ваморолона, его место в терапии российских пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна, и перспективы включения препарата в систему лекарственного обеспечения.

Председатель Экспертного совета:  
академик, д.м.н. С.И. Куцев

Модераторы экспертного совета:  
д.м.н., профессор Л.М. Кузенкова, д.м.н. Т.А. Гремякова





# ПРОЕКТ «ФИЗИЧЕСКАЯ ТЕРАПИЯ И РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С МИОДИСТРОФИЕЙ ДЮШЕННА/БЕККЕРА»

Фонд «Гордей» инициировал разработку и запуск образовательного курса для медицинских и помогающих специалистов. Его цель — развивать профессиональное сообщество и увеличивать число специалистов в регионах России, работающих с пациентами с МДД/Б в соответствии с международными стандартами и лучшими практиками.

Программа разделена на три этапа:

Теоретический и практический курсы для специалистов.

Курс онлайн-лекций для медицинских и помогающих специалистов и практика на клинических площадках для кандидатов, прошедших конкурсный отбор по итогам лекционного курса.

Реабилитационные заезды семей фонда «Гордей» и практикум для специалистов в ФДРЦ «Кораблик».

Семьи проходят практические занятия по физической терапии, функциональную диагностику и получают индивидуальные рекомендации по домашней реабилитации. В рамках заездов планируется проведение практикума для специалистов, прошедших конкурсный отбор: углублённое обучение современным подходам к физической терапии и реабилитации МДД/Б, включая отработку навыков на клинических кейсах.

Практика домашнего реабилитационного патронажа.

Сертифицированные специалисты будут проводить выездные консультации для семей: оценку состояния ребёнка, диагностику функциональных возможностей и обучение родителей навыкам ежедневной физической терапии.

Запуск практики запланирован на II полугодие 2026 года.

**585** регистраций на курс

**32** лекции, общей длительностью более 35 часов

**27** российских и международных экспертов

Проект реализуется с использованием гранта Президента РФ, предоставленного Фондом президентских грантов.

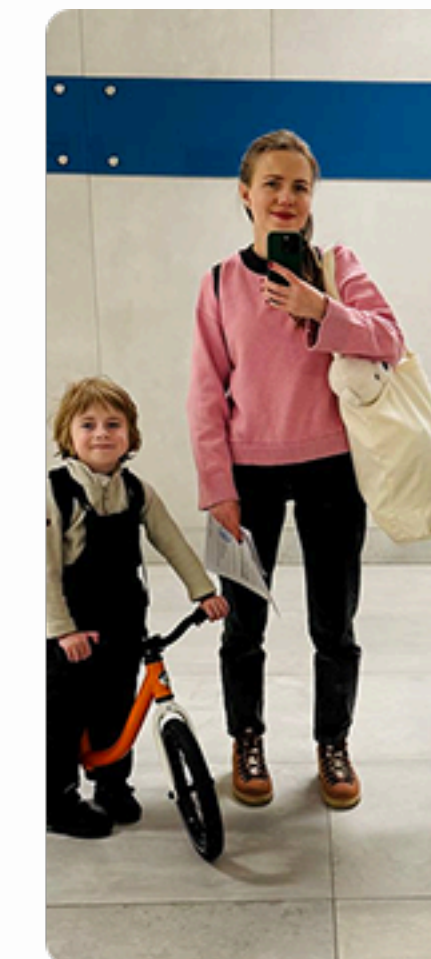
# ПРОЕКТ «ФИЗИЧЕСКАЯ ТЕРАПИЯ И РЕАБИЛИТАЦИЯ ДЕТЕЙ С МИОДИСТРОФИЕЙ ДЮШЕННА/БЕККЕРА»

## Заезды семей фонда «Гордей» в ФДРЦ «Кораблик»

В ноябре 2025 года ФДРЦ «Кораблик» встретил 10 семей с мальчиками с миодистрофией Дюшенна.

За 12 дней каждый ребёнок прошёл функциональную оценку, получил индивидуальный план курсовой реабилитации, родители — личную консультацию по физической терапии и индивидуальный план ежедневных домашних занятий от Александра Раденковича Стевановича, который также провёл мастер-класс по растяжкам.

Психолог фонда Катерина Печуричко провела 4 группы поддержки и 12 индивидуальных консультаций.



Проект реализуется в сотрудничестве с Российской детской клинической больницей — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

Партнёры проекта:

Федеральный детский реабилитационный центр «Кораблик» — филиал ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России

ФГБУ «Центральная клиническая больница с поликлиникой» Управления делами Президента РФ

Детский высокотехнологичный нейромышечный центр ЦКБ Управления делами Президента РФ



# НАУЧНЫЕ ПУБЛИКАЦИИ И ПЕРЕВОДЫ

Гремякова Т.А., О.И. Гремякова, А.И. Гремяков и соавторы	Патогенетическая терапия прогрессирующей мышечной дистрофии Дюшенна глюкокортикостероидными препаратами системного действия: МНН вamorолон	журнал «Педиатрия» им. Г.Н. Сперанского
Balamut N.Y. Gremiakova T.A., Gremiakova O.I. и соавторы	Safety of viltolarsen in children under 4 years old in Russia case report	30th annual International Congress of the World Muscle Society
Сакбаева Г.Е., Т.П. Васильева, С.В. Русских и соавторы	Информированность врачей как составляющая медицинской детерминанты общественного здоровья (на примере определения уровня знаний врачей-педиатров о ранней диагностике и лечении мышечной дистрофии Дюшенна)	Сибирский научный медицинский журнал
Сакбаева Г.Е., Т.П. Васильева, С.В. Русских и соавторы	Качество жизни детей с миодистрофией Дюшенна и другими неврологическими заболеваниями: возрастные различия и стратегии оптимизации медицинской помощи.	«Менеджер здравоохранения»
Гремякова Т.А., Степанов А.А. Сакбаева Г.Е. и соавторы	Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна. Прогрессирующая мышечная дистрофия Беккера.	Учебное пособие для студентов ФГБУ ЦГМА
Сакбаева Г.Е., Т.А. Гремякова, О.И. Гремякова, и соавторы	Социологические аспекты оптимизации системы оказания медицинской помощи детям с прогрессирующей мышечной дистрофией Дюшенна	Учебное пособие
Перевод под редакцией: Баулиной М.Е., Таланцевой О. Новикова А. Ю., Гремяковой О.И.	Миодистрофия Дюшенна: обучение и поведение для родителей и педагогов. Parent Project Muscular Dystrophy	Перевод
R. Quinlivan, B. Messer, P. Murphy и соавторы. Перевод: Гремякова Т.А..	Adult North Star Network (ANSN): Консенсусные рекомендации по стандартам лечения взрослых с мышечной дистрофией Дюшенна	Перевод

# ПУБЛИКАЦИИ В СМИ

«Мы выбрались из темноты и показали путь другим»: как мальчик с миодистрофией Дюшенна изменил жизнь сотен детей

[Новый Очаг](#) ↗

Самый длинный ген: Дети с миодистрофией Дюшенна могут жить гораздо дольше

[Русфонд Медиа](#) ↗

«Не надо бояться быть рядом»: откровенная история мамы ребёнка с миодистрофией Дюшенна/Беккера

[Добро Медиа](#) ↗

«Боремся изо всех сил, чтобы успеть»: как родители детей с миодистрофией Дюшенна добиваются лекарств

[Russia Today](#) ↗

«В перспективе пяти лет у нас будет новое поле лекарственной терапии миодистрофии Дюшенна»

[Помощь Редким](#) ↗

Сохранить, предупредить, замедлить. Ольга Гремякова о смене парадигмы в реабилитации и шансе неизлечимым детям

[Коммерсантъ](#) ↗

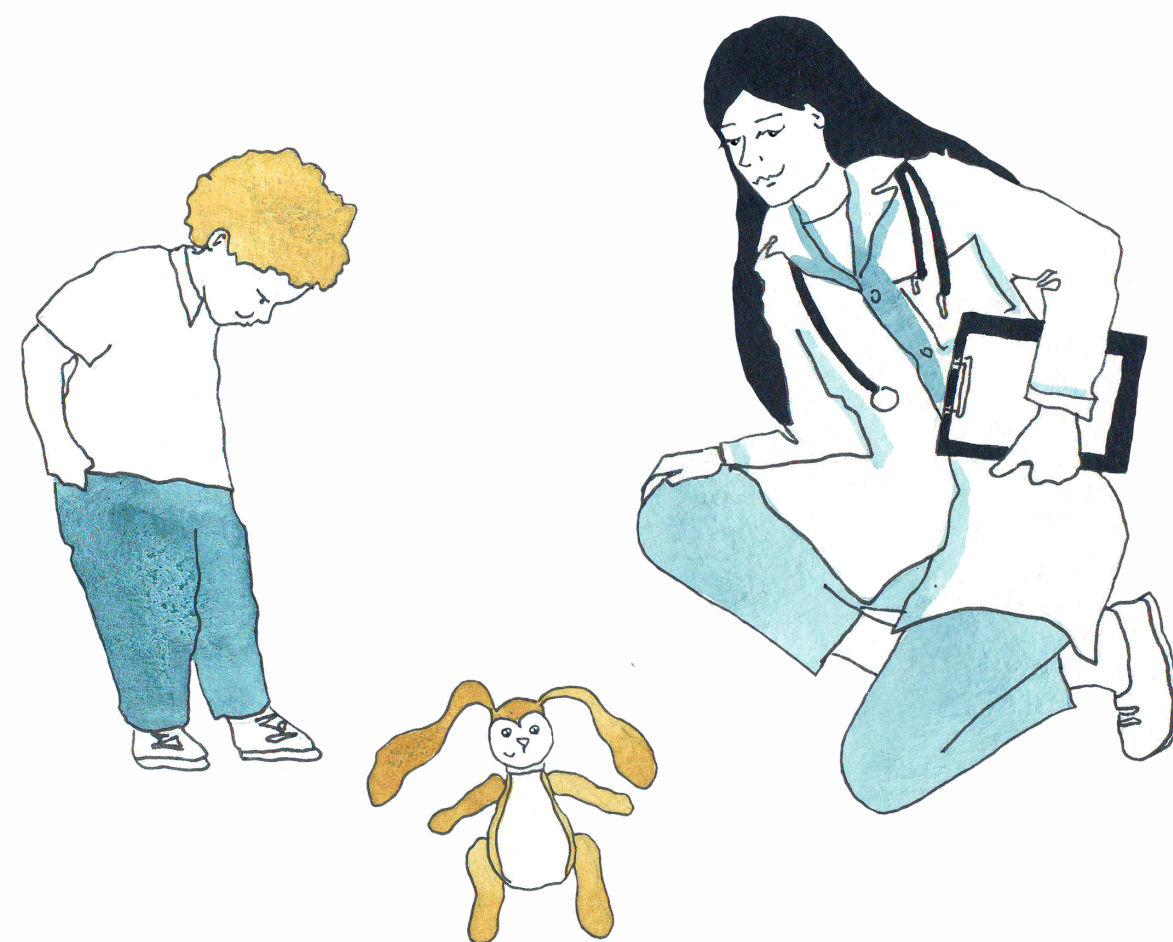


# КАМПАНИЯ #УРОНИИГРУШКУ

Благотворительная акция «Урони игрушку» направлена на привлечение внимания к проблеме недиагностированной миодистрофии Дюшенна. Цель акции — содействовать раннему выявлению мальчиков с миодистрофией для получения своевременной медицинской помощи. Акция стартовала в 2024 году и была приурочена ко Всемирному дню осведомлённости о миодистрофии Дюшенна.

Ролик предлагает простейший тест: уронить игрушку и внимательно посмотреть, как ребёнок будет её поднимать. Визитная карточка миодистрофии Дюшенна — приём Говерса: вставая, мальчик буквально «идёт» руками по ногам, помогая себе выпрямиться. Поставить диагноз может только врач, но заметить особенности движения может каждый.

[Смотреть ролик →](#)



За 2025 год ролик получил большое распространение получил большое количество престижных наград в сфере медиа и рекламы:

<b>Серебряный лучник</b>	Гран-при 2024
<b>E+ Awards</b>	Золото «Impact» 2025 Диплом III степени «SDGs Special Recognition» 2025 Диплом I степени «Rising Stars» 2025
<b>Medmen Awards</b>	Гран-при 2025 Золото «Маркетинг. Кампании для редких заболеваний» Топ-3 рейтинга фарм-креативности 2025 (II место)
<b>Silver Mercury</b>	Золото «Лучшая креативная кампания некоммерческой организации» 2025
<b>White Square</b>	Серебро «Non-profit/charity: Digital» 2025
<b>Loud</b>	Гран-при 2025
<b>Red Apple</b>	Серебро 2025
<b>G8 Creative Awards</b>	Золото «Социальные проекты» 2025



# 5-ЛЕТИЕ ФОНДА

Благотворительный фонд «Гордей» отметил пятилетие — подвёл итоги работы и обозначил новые цели. В честь дня рождения фонд представил выставку «Кем я стану, потому что вырасту?»

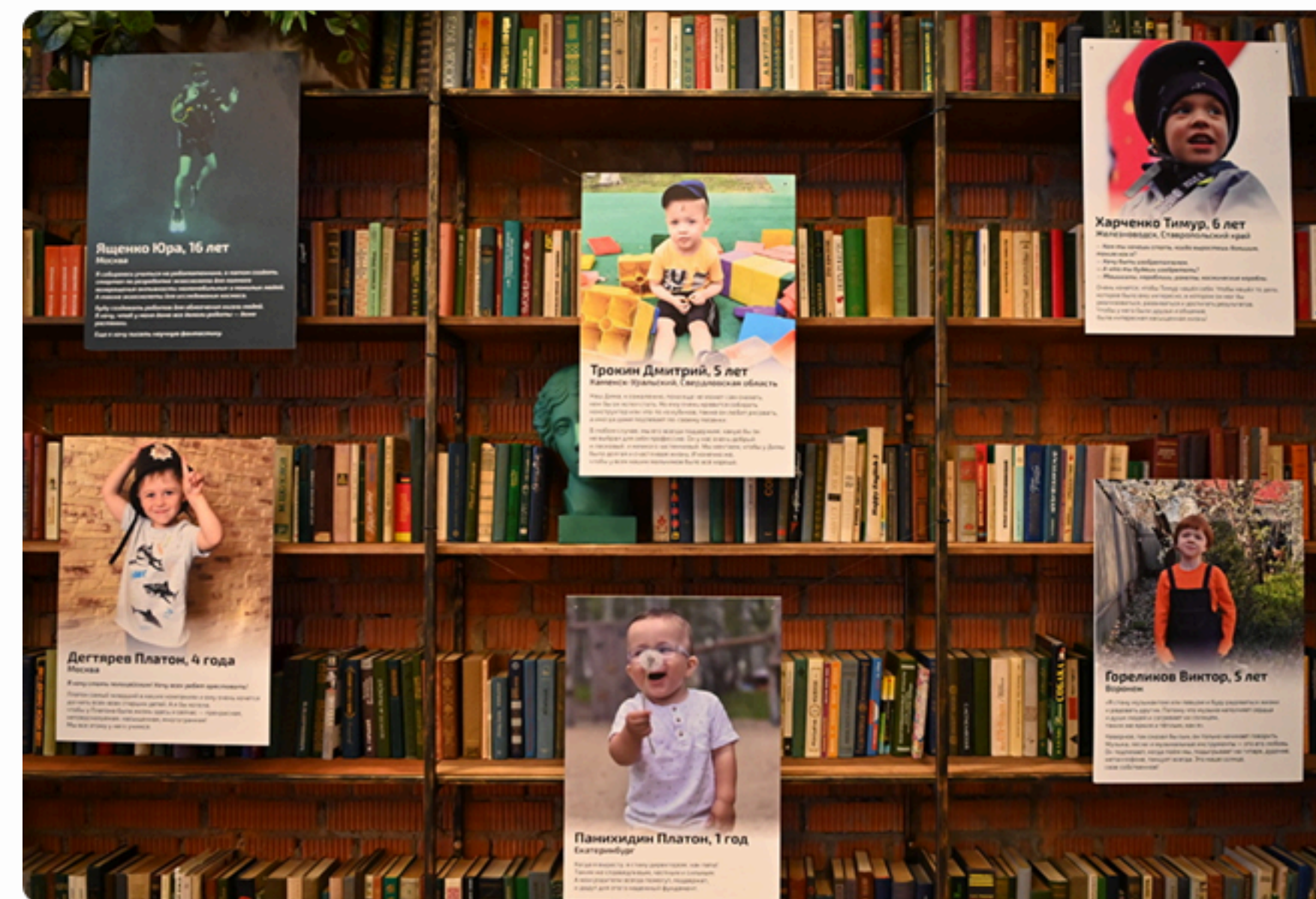
В 2025 году фонду «Гордей» исполнилось 5 лет. Это чудесный возраст, когда можно много мечтать, а ещё — начинать немножко думать о будущем. Например, о том, кем станешь, когда вырастешь.

Мы пригласили наши семьи вместе помечтать и принять участие в фотовыставке «Кем я стану, потому что вырасту?». Чтобы показать самое главное, что есть в работе фонда — наших космических детей.

Наши ребята тоже растут, и вместе с ними — растут их желания, увлечения, представления о себе в будущем. И важно, что также для них появляются новые возможности для профессии и реализации!

Мы хотели показать этой выставкой, как далеко продвинулись. Показать, что миодистрофия Дюшенна это уже не тот диагноз, который ставит крест на жизни ребёнка, как это было раньше. Наши ребята растут, ходят и в их жизни однажды появится дело и профессия.

Это заявление, которое мы сделали все вместе: у наших детей есть будущее, и они имеют полное право мечтать о нём — так же, как и все дети.

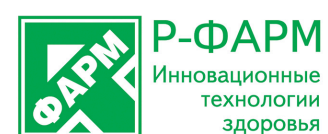
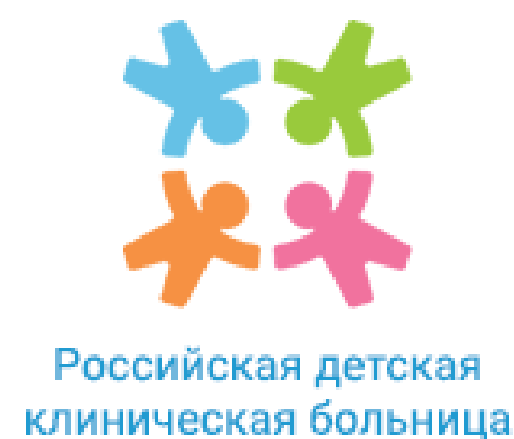


Партнёры события: ЦКБ Управления делами Президента РФ, инновационный IT-кластер «Кибердом»

Информационные партнёры события: Independent Media, Новый Очаг, «Московская медицина», ВрачиРФ



# ПАРТНЁРЫ ФОНДА



членство в международных организациях





# ФИНАНСЫ: ДОХОДЫ

Пожертвования от юридических лиц

30 211 874 рублей 55,3%

Коммерческая деятельность

16 971 224 рублей 31,1%

Гранты

3 886 525 рублей 7,1%

Пожертвования от физических лиц

3 557 305 рублей 6,5%





# ФИНАНСЫ: РАСХОДЫ

Работа с семьями:  
телефонная линия, сообщества,  
психологическая поддержка

12 492 951 рублей 27,3%

Регистр пациентов

6 610 883 рублей 14,5%

Конференции

5 699 395 рублей 12,5%

Развитие осведомлённости  
и информирование о заболевании

5 297 804 рублей 11,6%

Административные расходы

4 421 391 рублей 9,7%

Уставная деятельность

3 210 726 рублей 7%

Ведение и учёт пациентов с терапией

2 710 585 рублей 5,9%

Проект «Реабилитация и патронаж»

1 914 254 рублей 4,2%

Терапия под контролем

988 733 рублей 2,2%

Клинические и методические  
рекомендации

888 366 рублей 1,9%

Лабораторные исследования

797 910 рублей 1,7%

Обучающие мероприятия для семей

689 831 рублей 1,5%





# ЦЕЛИ НА 2026

## → Развитие медицинской помощи и экспертной повестки

- Расширен доступ российских детей к препаратам деландистроген моксепарвовек и ваморолон;
- Получены и опубликованы результаты научного исследования «Оценка безопасности и эффективности терапии вилтоларсеном» на выборке 50+ пациентов;
- Проведены четыре региональные научно-практические конференции «Миодистрофия Дюшенна: время перемен», усилившие систему помощи и маршруты для пациентов МДД/Б в регионах;
- Обучены 20 региональных реабилитологов и запущена практика домашнего реабилитационного патронажа для 100+ детей в 20 регионах России;
- Инициирована разработка клинических рекомендаций для взрослых с МДД/Б, которые станут основой для развития системы помощи взрослым пациентам.

## → Развитие пациентского маршрута и программ поддержки семей

- Разработаны и распространены информационные материалы для семей при содействии МГНЦ имени Бочкова и Фонда поддержки детей с тяжёлыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра»
- Обеспечена представленность информации о фонде в 10 федеральных медицинских учреждениях;
- Проведён ежегодный динамический срез по регистру фонда с охватом 1300+ семей, обеспечивший актуальные данные о состоянии пациентов и его потребностях;
- Перезапущена программа первого года с диагнозом: обновлён контент, создана отдельная программа первого года для семей с детьми раннего возраста;
- Регистр фонда расширен до 1700+ пациентов.

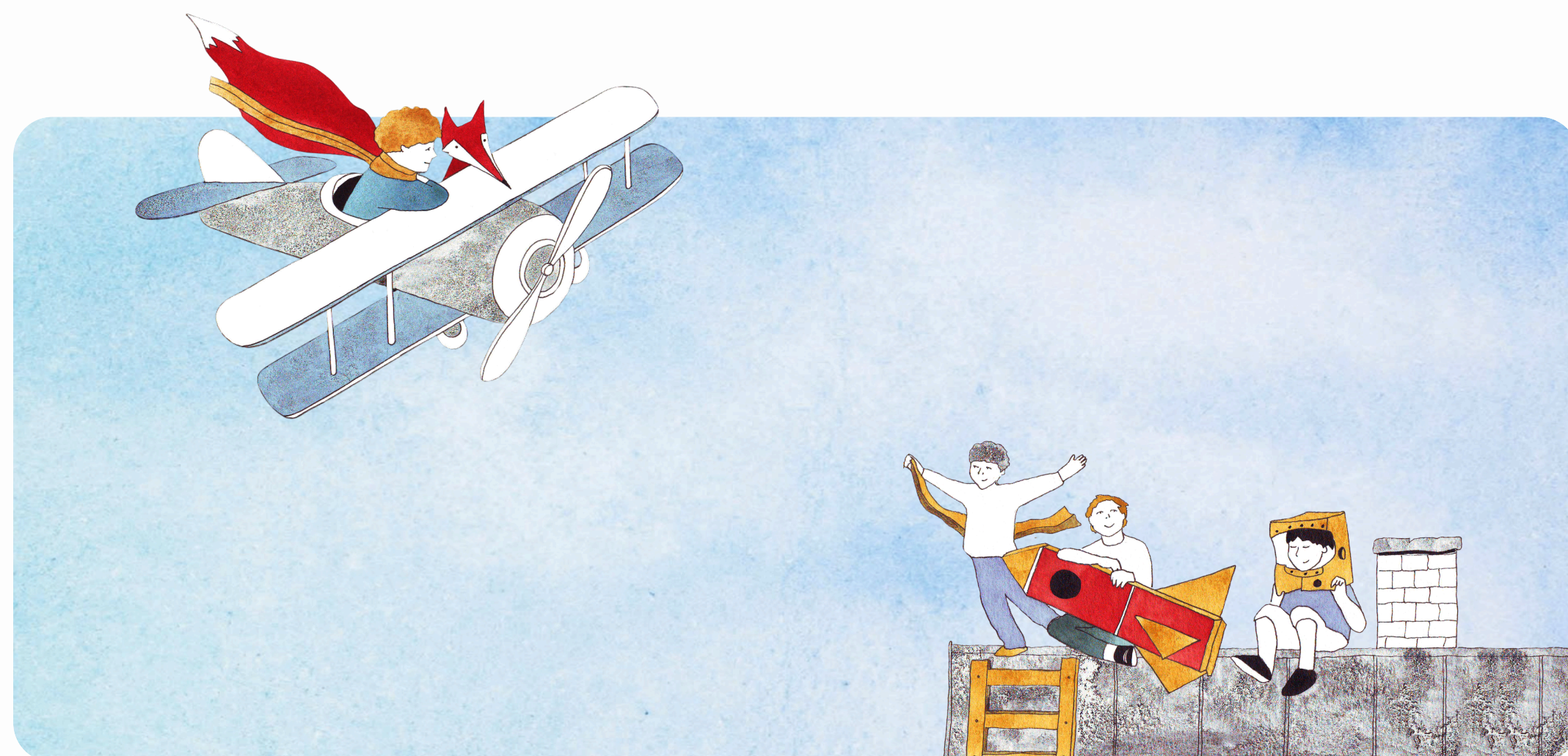
## → Развитие и устойчивость фонда

- Открыт фонд целевого капитала фонда «Гордей»;
- Разработана стратегия фонда на 5 лет, она успешно транслирована команде фонда и вовне, совместно с командой разработана дорожная карта на 1,5 года;
- Проведён ребрендинг фонда, отражающий его обновлённый масштаб, роль и долгосрочные амбиции, сформулированы ценности, слоган, позиционирование и ключевые сообщения для стейкхолдеров и целевых аудиторий;
- Сформирована и усилена функция фандрайзинга и коммуникаций, создавшие основу для дальнейшего устойчивого роста фонда;
- Усовершенствована система мониторинга и оценки программ фонда, позволяющая точнее отслеживать результаты и социальный эффект работы;
- Запущен обновлённый сайт фонда как современная платформа для семей, партнёров, специалистов и доноров;
- Организационная структура соответствует стратегическим целям.

# КОНТАКТЫ

## Учредитель фонда:

Ольга Гремякова, go@dmd-russia.ru



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

[Вконтакте](#)

[ВК-видео](#)

[Одноклассники](#)

## Реквизиты фонда:

Получатель платежа: Благотворительный фонд «Гордей»

Назначение платежа: Благотворительное пожертвование на уставные цели фонда

Банк: ПАО Сбербанк

ОГРН 1207700203061

ИНН 7733355920

КПП 773301001

РС 40701810240000000596

БИК 044525225

ОКПО 00032537

К/С 30101810400000000225

Адрес отделения: Химки, Юбилейный проспект, 73.

Адрес получателя: 125310, г. Москва, Пятницкое шоссе, дом. 41, помещение 2/1.

Сделать пожертвование ↗