



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с
рахитоподобными и другими орфанными
заболеваниями

Годовой отчёт за 2024 г.



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Кто мы?

Фонд "Редкий случай" создан 17.07.2024 года для помощи людям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями. Мы только начали свой путь, но у нас уже есть успешный опыт поддержки пациентов с "редким" рахитом.

Наша миссия:

оказывать всестороннюю помощь и поддержку людям с редкими рахитоподобными заболеваниями, улучшать качество их жизни, содействовать психосоциальной адаптации, повышать осведомлённость каждого медицинского специалиста первичного звена с целью диагностики редкого рахита на первом году жизни ребенка, способствовать развитию медицины и науки в этой области

С чего всё началось?

Мы столкнулись с "редким" рахитом на личном опыте, что изменило нашу жизнь. Мы изнутри понимаем трудности и боль семей, борющихся с редкими болезнями. Осознали, как важно объединяться и действовать!





Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Почему это важно?

20-30%

от общего числа детей с ГФР рождаются у
здоровых родителей

Более

5000

людей с ГФР не имеют диагноза или имеют
неверный, соответственно не имеют лечения

ГФР

наследственное заболевание, важно знать
механизм передачи болезни от родителей детям

У детей

с ГФР

необходимо диагностировать и начать лечение
как можно раньше, чтобы избежать инвалидизации

Взрослые
подопечные

с ГФР

имеют тяжелые последствия и инвалидность,
низкое качество жизни, проблемы с получением
терапии



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Что сделано:

100 +	Телефонных звонков приняла наша горячая линия
5 чел	Записали на телемедицинскую консультацию
9 чел	Получили юридическую консультацию
100 +	Пациентов зарегистрированы в первом в РФ регистре пациентов с ГФР
5 детей	Поучаствовали в проекте "Добрая Ёлка" для жителей Москвы и исполнили свои желания с нашей помощью
15 чел	Выявлено с подозрением на ГФР



Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями

2
вебинара

С онлайн-трансляцией организовали и провели с детским врачом-эндокринологом

3
видеолекции

О ГФР с детскими врачами - эндокринологом, ортопедом-травматологом и стоматологом - записали и разместили на интернет-ресурсах

5
конференций

Научно-практического характера организовали и провели на тему "Редкие болезни: вызовы, решения и перспективы"

9
регионов

Посетили в рамках проекта "Десант Добра"

23
пациента

С ГФР в рамках проекта Получили консультации специалистов Федеральных медицинских центров



Редкий случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями



Подготовили и распространили в Федеральных
медицинских центрах «Памятку о получении
патогенетической терапии»



Подготовили методическое пособие о ГФР с
самой важной и актуальной информацией



Помогали с оформлением документов для
госпитализации



Начала работать групповая психотерапия,
индивидуальные занятия с психологом





Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с
рахитоподобными и другими орфанными
заболеваниями

Финансовый отчёт за 2024 г

✓ Поступления
2 273 235,70

🛒 Расходы
2 093 200,76

ⓘ Остаток
180 034,94

Поступления:

Внос в уставной капитал	10 000 рублей
Займ от учредителя	100 000 рублей

Пожертвования	2 020 000 рублей
от юридических лиц	2 020 000 рублей

Возвраты:	143 235,70 рублей
ж/д и авиа билеты	138 284,70 рублей
Яндекс Cloud	11 рублей
Ошибка реквизитов оплата услуг редактора	4 940 рублей

Итого	2 273 235,70 рублей
-------	---------------------



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с
рахитоподобными и другими орфанными
заболеваниями

Расходы:

Разработка сайта	38 400 рублей
Программное обеспечение (регистр пациентов)	584 655,56 рублей
Покупка ж/д и авиа билетов для подопечных	1 168 947,70 рублей
Юридические услуги	134 000 рублей
Печатная продукция	8 900 рублей
Проведение вебинаров	20 000 рублей
Бухгалтерское обслуживание	5 000 рублей
Психологические услуги	16 100 рублей
Услуги технической поддержки, дизайна	95 000 рублей
Иные расходы	22 197,5 рублей
Итого	2 093 200,76



Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Наши контакты:

 8 800 201 21 36

fundrarecase@yandex.ru

RARECASE.RU





Редкий
случай

Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными
и другими орфанными заболеваниями

Благодарим за доверие - вместе подарим
активное детство детям!



#редкий_рахит