

Годовой отчёт >>> 2025

22:17



МРОО "22/17" – единственная в России пациентская организация, оказывающая помощь пациентам с нейрофиброматозом и шванноматозами. Мы выстраиваем систему помощи, повышая уровень информированности об этих заболеваниях у пациентского и врачебного сообщества. Наша главная цель – доступная медицинская помощь каждому пациенту с нейрофиброматозом/шванноматозом вне зависимости от удаленности региона от федеральных центров.

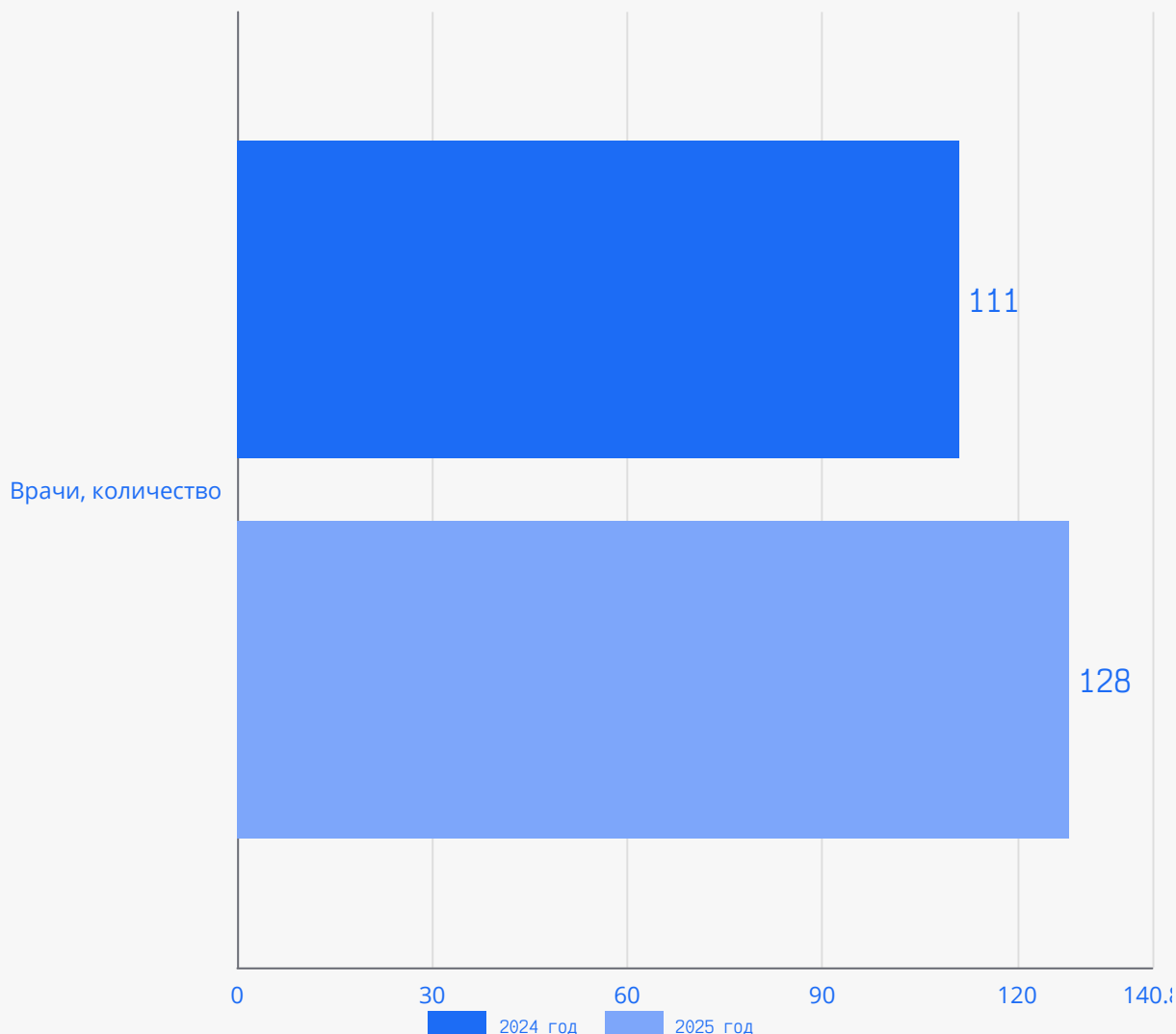


2017 Аня и Вера создают сайт о НФ

2020 Регистрация МРОО "22/17"

2022 Появление собственного реестра пациентов

2025 Более 25 волонтеров и кураторов



В 2025 году увеличилось количество врачей, активно вовлеченных в лечение нейрофиброматоза и шванноматоза.

Все врачи, указанные на нашем сайте, знакомы с НФ и ШВН. Они разделены по специальностям и регионам. Также уже в 11 больницах России наши пациенты могут пройти комплексные обследования.

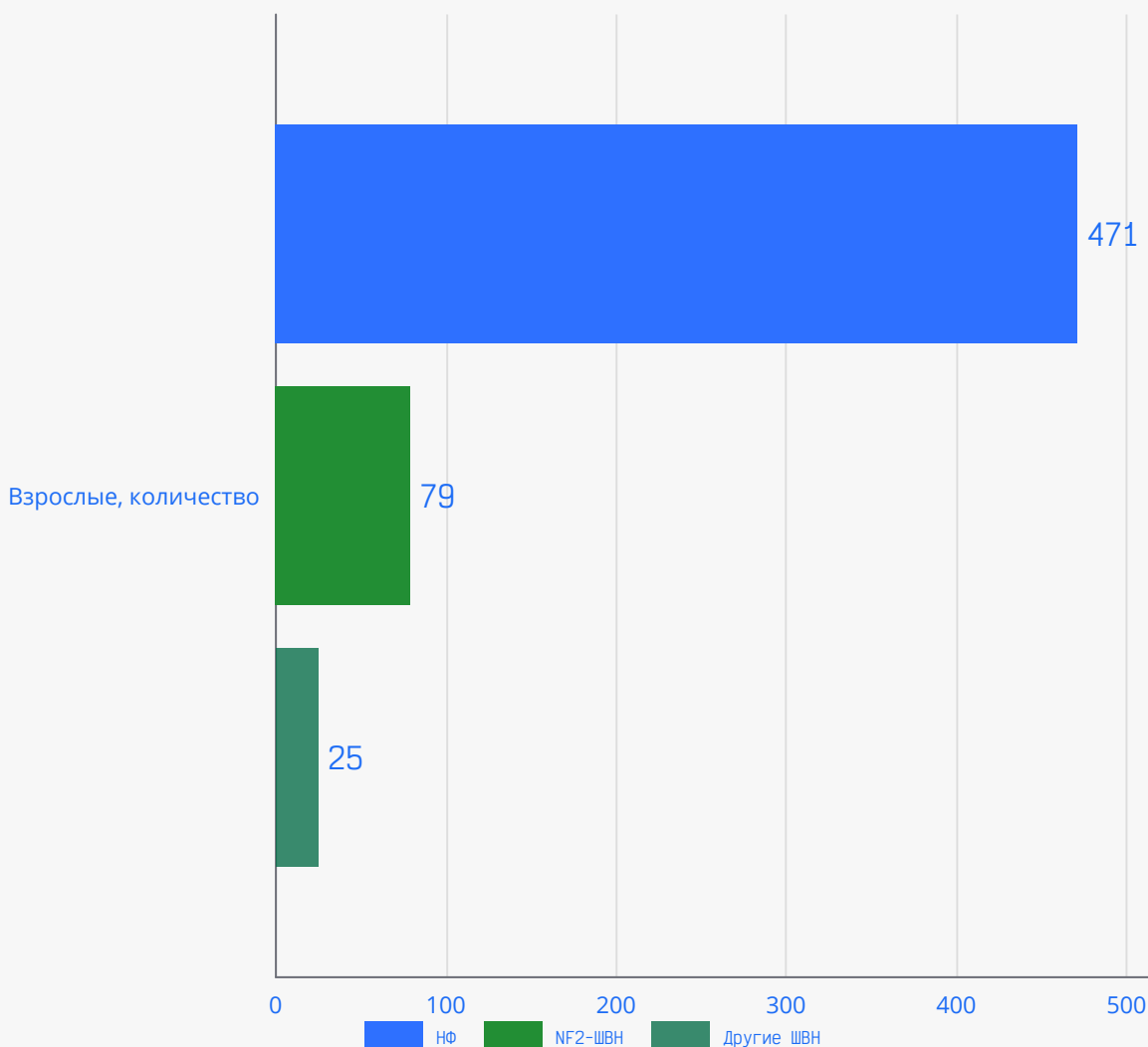


Взрослые пациенты

Количество пациентов в нашем реестре стабильно растет с каждым годом.

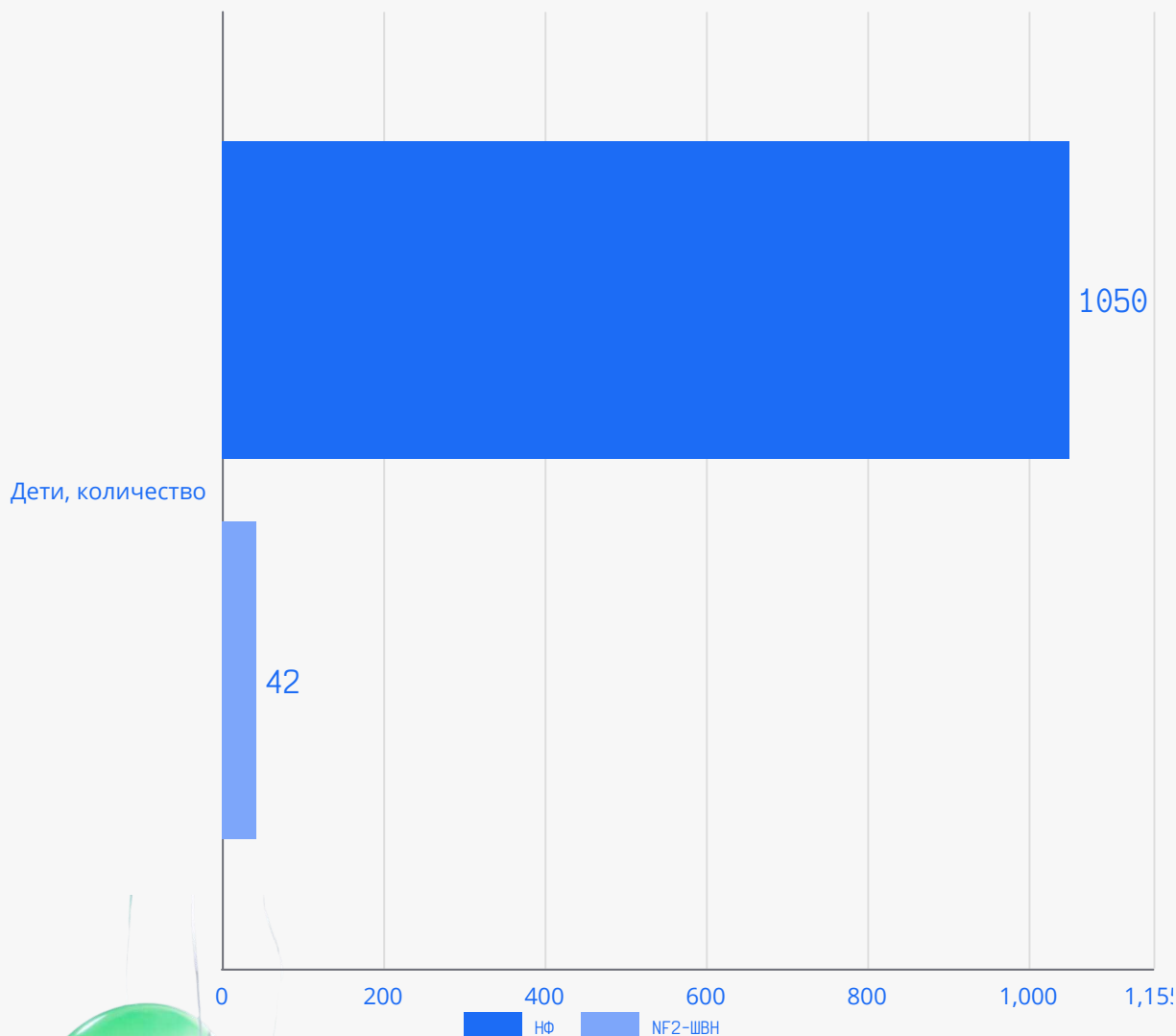
За 2025 год количество взрослых пациентов с НФ выросло на 229 человек по сравнению с прошлым годом.

А пациентов с NF2-ШВН стало больше на 29 человек. Также прибавилось 9 пациентов с другими ШВН.



Дети-пациенты

5/15



Дети по-прежнему составляют большую часть нашего реестра. Количество маленьких пациентов с НФ выросло на 550 человек, а с NF2-ШВН на 17 человек за 2025 год.

Итого в реестре на конец 2025 года: 1667 пациентов. В среднем 69 пациентов регистрируются в нашем реестре ежемесячно.



Группы поддержки

6/15

У нас существует множество чатов поддержки для пациентов в зависимости от региона, заболевания, возраста и симптоматики. С 2025 года в закрытые чаты мы принимаем только зарегистрированных в нашем реестре пациентов. Пациенты, не зарегистрированные в реестре, получают информацию о заболевании из наших открытых источников.

Количество участников закрытых чатов

Северо-Западный ФО 117

Группа пациентов по ортопедии 241

Центральный ФО 208

Южный ФО 65

Группа по поведению и развитию детей 644

Северо-Кавказский ФО 43

Группа для взрослых с плексии 103

Приволжский ФО 119

Дальневосточный ФО 38

Группа для подростков с НФ 66

Сибирский ФО 54

Группа пациентов с глиомой 136

Уральский ФО 115

Группа детей на селуметинибе 292

Группа для пациентов с шванноматозом 115

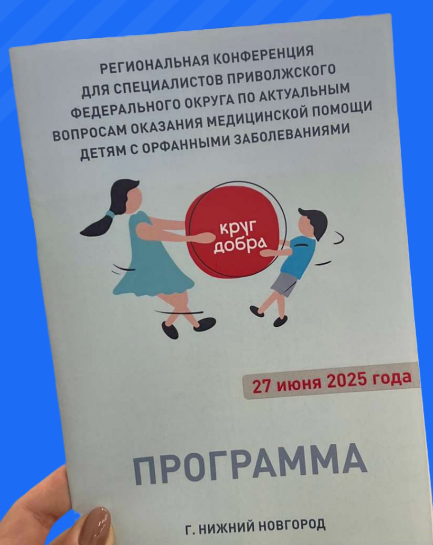


Обеспечение лечением детей с плексиформной нейрофибромой

На конец 2025 года в России уже более 700 детей, нуждающихся в лечении неоперабельной плексиформной нейрофибромы, получали необходимую дорогостоящую терапию бесплатно за счет средств фонда “Круг добра”.

Наши кураторы продолжают активно помогать родителям максимально быстро пройти процедуру получения препарата, оперативно найти необходимых врачей, узнать опыт лечения других семей, справиться с побочными явлениями и многое другое.

Также мы активно продолжаем заниматься пациентами, переходящими из-под опеки фонда “Круг добра” на обеспечение регионом.



Многие взрослые пациенты с НФ сталкиваются с проблемами в установлении инвалидности. Сам по себе НФ не является показанием для установления инвалидности, но часто даже тогда, когда показания есть, проблемы с прохождением МСЭ все равно остаются.

В январе 2025 года в Федеральном бюро МСЭ Минтруда при нашем участии состоялась большая встреча по критериям установления инвалидности для взрослых пациентов с НФ. Также в дальнейшем мы провели ряд вебинаров для обучения сотрудников МСЭ, рассказали про нейрофиброматоз и про нюансы жизни пациентов. Вебинары прошли в Москве, МО, Екатеринбурге, Татарстане, Удмуртии, Архангельской, Воронежской, Челябинской и других областях.

Для понимания критериев и успешного прохождения МСЭ нашими юристами была создана Методичка с подробным описанием получения инвалидности при нейрофиброматозе. Ознакомиться с данным материалом вы можете в закрытых группах поддержки в телеграме в разделе «Юридические вопросы».



Школы пациентов 2025

9/15

В 2025 году мы провели 5 школ пациентов и 5 неформальных встреч пациентов в Сочи, Чебоксарах, Казани и Мурманске.

Город Школы	Количество участников
Санкт-Петербург	40
Кемерово	40
Нижний Новгород	30
Челябинск	37
Москва	90 очно (за 2 дня) 2800 онлайн-просмотров
ИТОГО:	237 человек очно и 2800 онлайн



Семьи с НФ

10/15

В 2025 году наша командообразующая конференция «Семьи с НФ» прошла аж в 4 городах одновременно!

На мероприятие «Семьи с НФ» мы приглашаем наших больших и маленьких пациентов, их братьев и сестер, родителей, бабушек и дедушек, в общем всех близких и неравнодушных!

Для «новеньких» семей это отличный шанс пообщаться с другими семьями, столкнувшимися с НФ, и найти поддержку и ответы на свои вопросы в дружеской атмосфере.



Выставка "Нейрофиброматоз: истории силы и надежды"

11/15

В 2025 году наши кураторы из Свердловской области организовали выставку с художественными фотографиями и историями наших пациентов. Выставка прошла в двух городах – Екатеринбурге и Челябинске.



Лагерь для подростков с НФ

12/15

С 10 по 16 августа мы провели наш первый и такой долгожданный лагерь для подростков с нейрофиброматозом – «Остров Героев». Это был настоящий вызов, но мы справились, и это было незабываемо!

24 героя в возрасте от 12 до 17 лет из самых разных уголков России встретились во Владимирской области, в одном поистине волшебном месте, чтобы на неделю стать одной большой командой. Главная цель лагеря – сепарация детей и родителей. Ребята учатся самостоятельности, ответственности, общению, а также приобретают важные знания о своем заболевании. Помимо развлекательно-образовательной программы ребята посещают встречи с врачами и психологом.



В 2025 году мы получили
11 120 462 рубля 12 копеек

Источник пожертвования	Сумма (руб)
Коммерческие организации	9 611 000
Физлица	1 509 462,12
Итого:	11 120 462,12

За 2025 год мы потратили
9 845 369 рублей 8 копеек

Расходы	Сумма (руб)
Горячая линия	2 636 750,95
Проведение мероприятий	4 200 000
Оплата труда (без учета налогов и взносов)	1 942 988
Налоги, соц.взносы и тд.	788 000
Комиссии банка	14 975,76
Хозяйственное администрирование (оплата офиса, комм.расходы, поддержка сайта и др.)	262 654,37
Итого:	9 845 369,08

А еще в 2025 году МЫ...

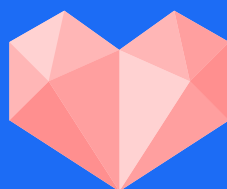
14/15

- выпустили специальный буклет про СДВГ
- сделали новый чат для пациентов с НФ – по лечению глиом зрительного пути
- проводили опросы пациентов
- писали много полезных постов
- знакомили вас с новыми кураторами
- знакомили врачей между собой
- сменили директора
- помогали пациентам со сбором средств в благотворительных фондах
- совместно с проектом Яндекса “Помощь рядом” предоставляли бесплатное такси пациентам со сложностями в передвижении
- делились мотивирующими историями наших пациентов
- помогали врачам найти пациентов для специальных генетических исследований
- рассказывали про исследования новых препаратов
- взяли на Горячую линию нового психолога
- искали новые возможности для взрослых пациентов
- организовывали мастер-классы московских хирургов для региональных врачей
- выступали на различных конференциях
- ответили на тысячи ваших сообщений
- искали новых врачей, заинтересованных в НФ и ШВН
- начали сотрудничество с Московским драматическим театром имени Н. В. Гоголя
- давали комментарии СМИ
- начали сотрудничество с образовательной платформой Фоксфорд
- водили врачей и пациентов бесплатно в театр
- и поздравляли врачей с Новым годом, говоря им много-много приятных благодарностей!

22:17



Спасибо за вашу поддержку!



Межрегиональная общественная
организация содействия помощи
пациентам с нейрофиброматозом
"22/17"
ИНН: 5029254800
ОГРН: 1205000028298
Юридический адрес: 105037,
г. Москва, ул. 3-я парковая,
д. 29А, офис 4, каб.208

22 17