



маленький мир
общественный фонд

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2023

О деятельности ОФ «Маленький мир»



Руководитель **Абдулова С.Н.**

Темиртау 2023

Слово руководителя

Дорогие друзья и партнеры!

29 мая 2023 года для нас стал не просто датой в календаре, а началом «Маленького мира». Этот фонд появился из личного опыта и понимания того, как важно, чтобы в сложный момент рядом была поддержка — человеческая, информационная и медицинская.

Мы создавали фонд с одной простой и важной целью — чтобы ни одна семья в Казахстане не оставалась один на один с диагнозом ахондроплазия и другими скелетными дисплазиями.

Для нас «Маленький мир» — это не про ограничения. Это про детей, которые растут иначе, но так же мечтают, радуются и хотят жить полной жизнью. Мы верим, что вовремя полученная помощь, доступ к информации и поддержка могут многое изменить — в жизни ребенка и всей семьи.

За этот год мы прошли путь от первых встреч нескольких семей до формирования настоящего сообщества. Постепенно выстраивается системная работа, появляются проекты, налаживается взаимодействие со специалистами.

Этот отчет — не только про цифры. В нем — люди, их истории, поддержка и первые шаги, которые мы сделали вместе.

Спасибо всем, кто был рядом с нами в этот первый год — партнерам, врачам и, конечно, семьям, которые доверяют нам самое ценное.

Впереди много работы. И мы верим, что вместе сможем сделать больше.

С уважением,
Абдулова Светлана
Руководитель ОФ «Маленький мир»



О фонде

29 мая 2023 года начал свою деятельность Общественный фонд «Маленький мир».

Фонд создан для поддержки людей со скелетными дисплазиями, приводящими к низкорослости, а также семей, воспитывающих детей с ахондроплазией и другими скелетными дисплазиями.

Мы работаем для того, чтобы семьи не оставались один на один с диагнозом, получали доступ к информации, поддержке и пониманию.

Наша миссия

Помощь людям со скелетными дисплазиями и их семьям, поддержка, развитие и социализация.

Что мы делаем

- Повышаем осведомленность о редких заболеваниях
- Объединяем семьи и создаем сообщество поддержки
- Взаимодействуем с врачами и специалистами
- Реализуем проекты, направленные на улучшение качества жизни

Наш подход

Мы убеждены, что поддержка должна быть комплексной — от информации и общения до медицинского сопровождения и социальной адаптации.

Наша задача — не только помогать, но и создавать среду, в которой каждый ребенок и его семья чувствуют себя принятыми.




Наши ключевые проекты



Фонд «Маленький мир» реализует комплексные проекты, направленные на поддержку детей с ахондроплазией и другими скелетными дисплазиями. Мы объединяем медицинскую помощь, информационную работу и развитие сообщества, чтобы обеспечить системную поддержку семьям.

Мир без границ

Информационная и просветительская работа: повышение осведомленности, работа с врачами и обществом.




Надежда

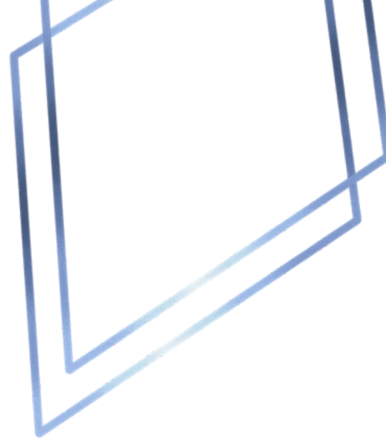
Медицинская и психологическая поддержка: анализы, консультации, сопровождение семей.

Маленькое чудо

Медицинская и психологическая поддержка: анализы, консультации, сопровождение семей.



Проект «Мир без границ»

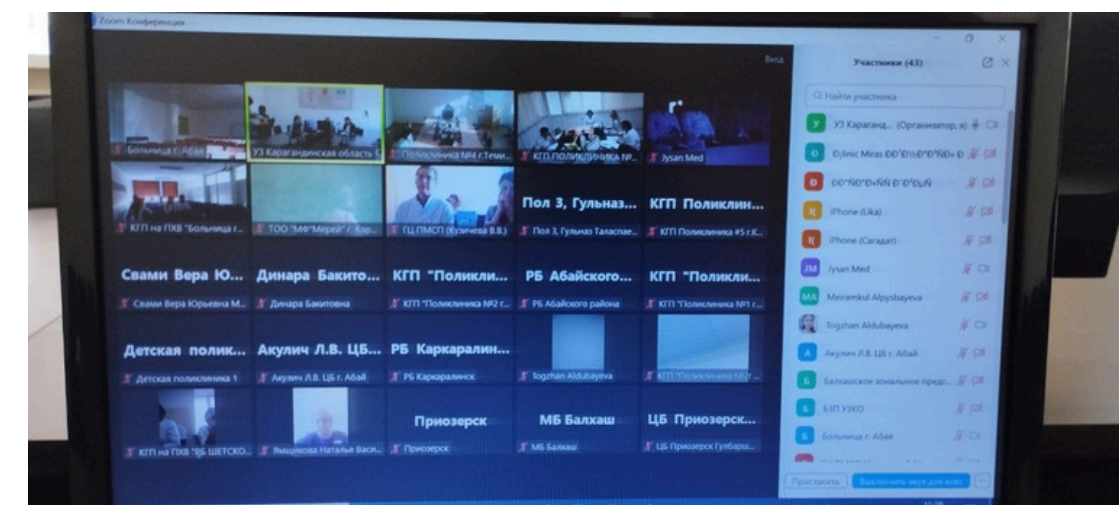


Проект «Мир без границ» направлен на повышение осведомленности о редких заболеваниях, в том числе ахондроплазии, среди родителей, медицинского сообщества и общества.

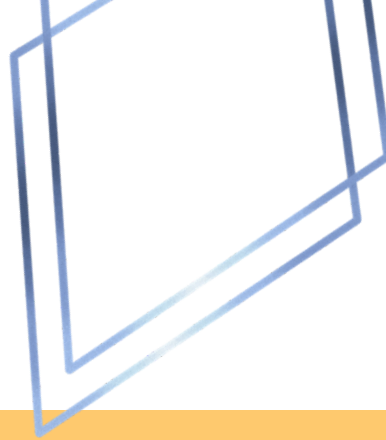
Мы создаем доступную и понятную информацию, помогаем семьям ориентироваться в диагнозе и выстраиваем диалог с врачами и государственными структурами.

Что сделано в 2023:

- Проведены встречи с семьями
- Организовано взаимодействие с Управлением здравоохранения
- Начата работа по информационному сопровождению темы ахондроплазии
- Подготовлены аналитические материалы



Проект "Надежда"

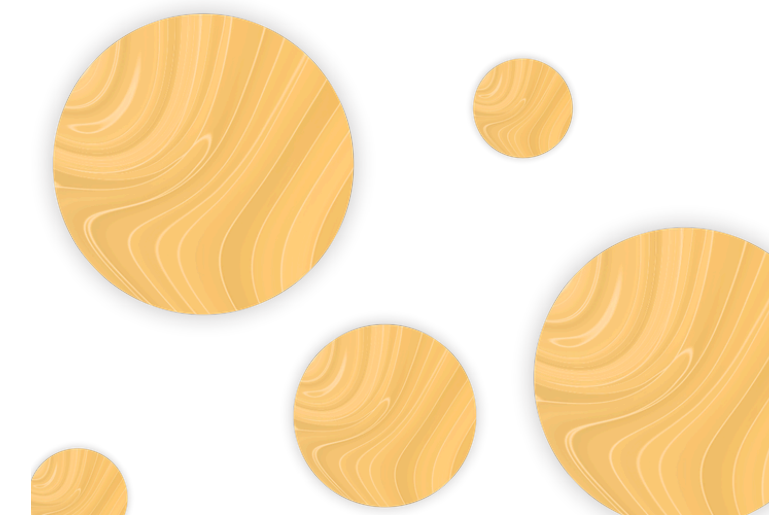


Проект «Надежда» направлен на оказание медицинской и консультационной помощи детям с ахондроплазией и их семьям.

Мы сопровождаем семьи на всех этапах — от постановки диагноза до получения необходимого лечения и реабилитации.

Что сделано в 2023:

- Проведены генетические анализы для 3 детей
- Оплачена операция для 1 ребенка
- Оказана информационная и консультационная поддержка семьям
- Сформирован подход к адресной помощи



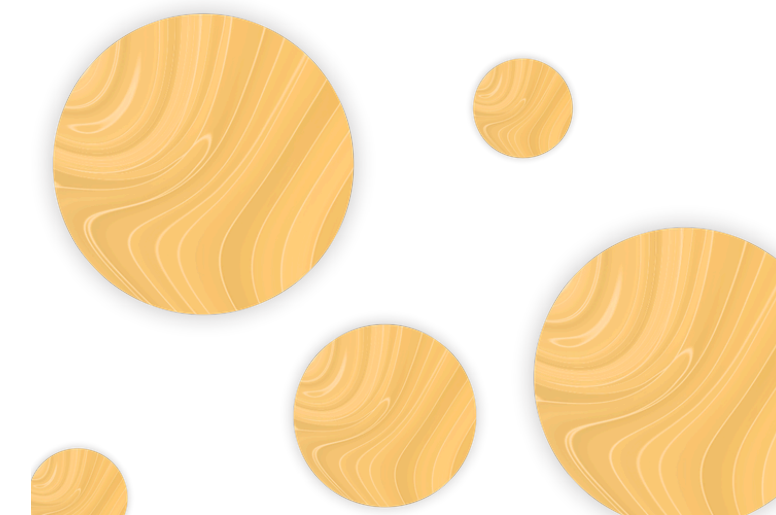
Проект "Маленькое чудо"

Проект «Маленькое чудо» направлен на социализацию детей и поддержку семей через живое общение, совместные мероприятия и развитие сообщества.

Мы создаем пространство, где дети и родители могут чувствовать поддержку, обмениваться опытом и находить новых друзей.

Что сделано в 2023:

- Проведена первая встреча семей в г. Астана
- Организована встреча в Карагандинской области
- Запущены инициативы по развитию сообщества
- Начата подготовка к регулярным мероприятиям



Ключевые итоги 2023 года



2023 год стал для фонда «Маленький мир» временем первых шагов, важных встреч и формирования партнерской поддержки.

Поддержка семей

- Проведена первая встреча семей в г. Астана
- Организована встреча в октябре, приуроченная ко Всемирному дню осведомленности об ахондроплазии, совместно с Управлением здравоохранения Карагандинской области
- К Новому году дети получили подарки от компании «Баян Сулу» при поддержке фонда «Дара» и ЧФ «Dos Community»

Медицинская помощь

Благодаря поддержке компании «Казхром»:

- 3 детям проведены генетические анализы на ахондроплазию
- 1 ребенку оплачено проведение платной операции

Развитие и признание

Фонд вошел в Ассоциацию орфанных пациентов
Начато формирование системной работы по поддержке семей и взаимодействию с медицинским сообществом



Партнеры и благодарности

В 2023 году фонд начал формировать партнерскую сеть, объединив компании, благотворительные организации и экспертное сообщество.

Компания «Казхром» оказала поддержку, благодаря которой дети получили доступ к генетическим анализам и необходимому лечению

Компания **«Баян Сулу»** при поддержке фонда **«Дара»** и ЧФ **«Dos Community»** помогли организовать новогодние подарки для детей

ЧФ «Dos Community» стал важным партнером фонда:
помог привлечь волонтеров

- оказал поддержку в разработке стратегии развития
- подготовлена аналитическая справка по ахондроплазии в мире

Установлено сотрудничество с организациями и экспертами в сфере орфанных заболеваний:

Эльмира Алиева и фонд «Help Today»

Самат Рамазанов и фонд «Жаңа өмір»

Сегодня мы продолжаем совместную работу, объединяя усилия для поддержки пациентов с редкими заболеваниями.



KAZCHROME



Финансовая отчетность за 2023 год

В 2023 году фонд начал формировать финансовую модель деятельности и привлек первые средства для реализации проектов и оказания помощи.

Поступления

- Благотворительные пожертвования от частных лиц
- Грантовые средства (АО ТНК “Казхром”)

266 559,7 тг
500 000 тг

ИТОГО 766 559,7 тг

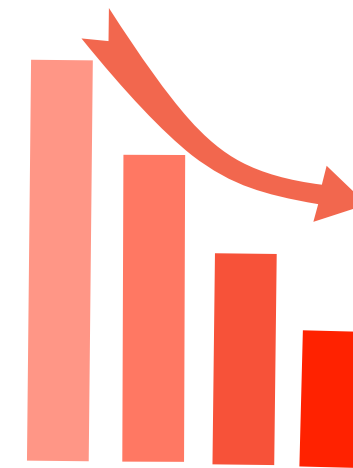
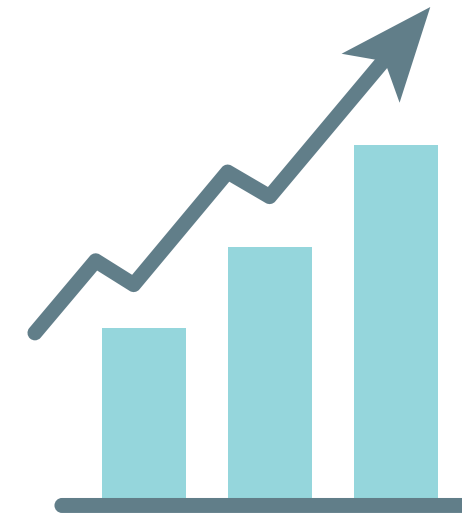
Расходы

- Медицинская помощь детям (анализы, операции) 399 454 тг
- Налоги 39 946 тг
- Расходы на финансовые услуги 38 530 тг

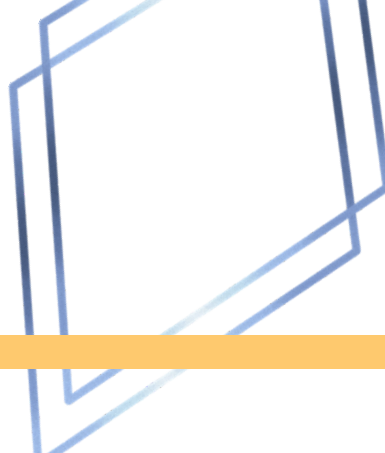
ИТОГО 477 930 тг

Остаток на 1 января 2024 года 288 629,7 тг

*Сбор средств на новогодние подарки был инициирован в декабре 2023 года. Поступление и реализация средств отражены в отчете за 2024 год



Планы на 2024 год



В 2024 году фонд «Маленький мир» продолжит развивать системную помощь детям с ахондроплазией и другими скелетными дисплазиями, расширяя направления деятельности и укрепляя партнерские связи.

Медицинская помощь

- Расширение программы оплаты генетических анализов
- Поддержка семей в получении лечения и консультаций специалистов
- Развитие системы адресной помощи

Работа с семьями и сообществом

- Проведение регулярных встреч семей в разных регионах Казахстана
- Расширение сообщества поддержки
- Организация мероприятий для детей и родителей

Информационная деятельность

- Повышение осведомленности о редких заболеваниях
- Создание доступных информационных материалов для родителей
- Развитие социальных сетей и онлайн-платформ

Развитие проектов

- Развитие проекта «Мир без границ» (информационная работа и взаимодействие с обществом)
- Расширение проекта «Надежда» (медицинская помощь и сопровождение семей)
- Запуск новых инициатив в рамках проекта «Маленькое чудо» (социализация и развитие детей)



Мы продолжаем строить систему поддержки, в которой каждая семья чувствует, что она не одна.

