



маленький мир
общественный фонд

ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2024

О деятельности ОФ «Маленький мир»



Руководитель Абдулова С.Н.

Темиртау 2024

Слово руководителя

Дорогие друзья и партнеры!

2024 год стал для фонда «Маленький мир» временем уверенного роста и перехода от первых шагов к системной и масштабной работе. Если прошлый год был посвящен объединению семей, то в этом году мы сосредоточились на создании устойчивой среды поддержки и стали голосом и представителем интересов людей с ахондроплазией в Казахстане.

Наш главный ориентир остается неизменным: ни одна семья не должна оставаться один на один с диагнозом. Сегодня наша работа стала шире: мы вышли на республиканский уровень, наладили диалог с медицинским сообществом и государственными структурами, запустили информационные кампании и реализовали проекты, меняющие качество жизни наших подопечных.

2024 год в цифрах и лицах — это:

- региональные встречи, объединившие семьи из разных уголков страны;
- тысячи просветительских материалов;
- образовательные инициативы для родителей.

За каждым результатом стоят люди — дети, которые становятся смелее, родители, находящие опору, и специалисты, готовые помогать.

Благодарю наших партнеров, врачей и экспертов за поддержку, а семьи — за доверие.

Впереди новые задачи, и мы уверены, что вместе сможем больше.

С уважением,
Абдулова Светлана
Руководитель ОФ «Маленький мир»



О фонде

29 мая 2023 года начал свою деятельность Общественный фонд «Маленький мир». Фонд поддерживает людей со скелетными дисплазиями и семьи, воспитывающие детей с ахондроплазией и другими формами низкорослости.

Сегодня фонд развивает системную работу, направленную на поддержку семей, повышение осведомленности и взаимодействие с медицинским сообществом и государственными структурами.

Наша задача — чтобы семьи не оставались один на один с диагнозом и получали необходимую информацию и поддержку.

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, формируя системную поддержку для семей по всей стране.

Мир без границ



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

Надежда

Медицинская и психологическая поддержка: сопровождение семей, консультации специалистов и развитие образовательных инициатив.

Маленькое чудо

Социальная поддержка и развитие сообщества: встречи семей, проекты для детей и создание поддерживающей среды.



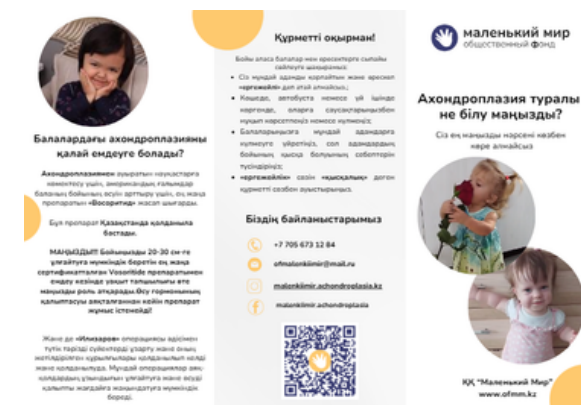
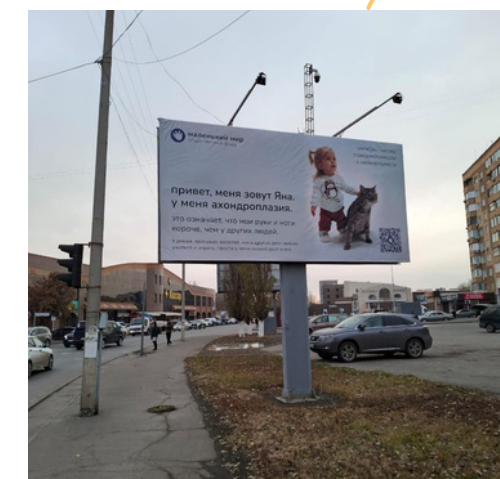
Проект «Мир без границ»

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 2024:

- разработаны и распространены более 2000 информационных буклетов на двух языках
- проведена информационная кампания в 12 городах Казахстана
- созданы видеоматериалы и социальные ролики
- организованы встречи и взаимодействие с медицинским сообществом о ведении темы ахондроплазии



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 2024:

- запущена Школа Ахондроплазии
- проведены образовательные встречи с участием специалистов
- оказана консультационная поддержка семьям
- усилена система сопровождения подопечных

Школа пациента

ЭФФОРТ
28.11.2024 18.00

АХОНДРОПАЗИЯНЫҢ
ЭНДОКРИНДИК АСПЕКТТЕРІ

ЭНДОКРИННЫЕ АСПЕКТЫ
АХОНДРОПАЗИИ

**РАХИМЖАНОВА МАРЖАН
КУМАРОВНА**
УМС ЭНДОКРИНДИК ЖӘНЕ ТУҚЫМ
ҚУАЛАЙТЫН АУРУДАР
БАҒДАРЛАМАСЫНЫҢ МЕНГЕРУШІСІ,
ЭНДОКРИНОЛОГ

ЗАВЕДУЮЩАЯ ПРОГРАММОЙ ЭНДОКРИННЫХ И
НАСЛЕДСТВЕННЫХ ЗАБОЛЕВАНИЙ В УМС,
ВРАЧ-ЭНДОКРИНОЛОГ

Школа пациента

ЭФФОРТ
09.03.2024
13.00

**ПРИНЯТЬ
И
ЛЮБИТЬ**

**ЯРУТА АНЖЕЛИКА
ВАСИЛЬЕВНА**
ПРАКТИКУЮЩИЙ ПСИХОЛОГ

Школа пациента

ЭФФОРТ
19.10.2024 14.00

АХОНДРОПАЗИЯНЫҢ
ГЕНЕТИКАСЫ:
ДИАГНОСТИКАСЫ,
ТУҒЫМҚАЛАУШЫЛЫҚ
ЖӘНЕ ОТБАСЫН
ЖОСПАРЛАУ

ГЕНЕТИКА
АХОНДРОПАЗИИ:
ДИАГНОСТИКА,
НАСЛЕДСТВЕННОСТЬ И
ПЛАНИРОВАНИЕ СЕМЬИ

**ЖУНУСОВА АЛИЯ
КАНАТОВНА**
ВРАЧ ГЕНЕТИК,
ОБЛАСТНОЕ КЛИНИЧЕСКОЕ БОЛЬНИЦА,
ЦЕНТР ПЛАНИРОВАНИЯ СЕМЬИ И
РЕПРОДУКТИВНОГО ЗДОРОВЬЯ

Школа пациента

ЭФФОРТ
28.09.2024 11.00

**БАЛАБАҚША МЕН
МЕКТЕПТЕ
БЕЙІМДЕЛУ**

**АДАПТАЦИЯ В
САДУ И В ШКОЛЕ**

**НУРМАНОВА АЛЬФИЯ
КАЛЫҒАЛИЕВНА**
БАЛАЛАР ПЕДАГОГ-ПСИХОЛОГЫ
ОРТАЛЫҚ АЗИЯ АЙМАҒЫНЫҢ АСРТ
ПСИХОЛОГТАР
ҚАУЫМДАСТЫҒЫНЫҢ МҮШЕСІ
КОГНИТИВТІ МІНЕЗ-ҚУЛЫҚ
ТЕРАПИЯСЫНЫҢ ТӘЖІРИБЕШІ

ДЕТСКИЙ ПЕДАГОГ-ПСИХОЛОГ,
ЧЛЕН АССОЦИАЦИИ ПСИХОЛОГОВ АЖП
ЦЕНТРАЛЬНО - АЗИАТСКОГО РЕГИОНА,
ПРАКТИК КОГНИТИВНО-ПОВЕДЕНЧЕСКОЙ ТЕРАПИИ

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 2024:

- проведены фотопроекты в Алматы и Караганде, направленные на повышение уверенности детей
- участие приняли 11 семей
- организованы встречи семей в нескольких городах Казахстана
- сформировано и укреплено сообщество родителей и детей



Ключевое событие 2024 года

Подарок на Новый год

В канун Нового года 30 детей в Казахстане получили долгожданный подарок — инновационный препарат Восоритид. Это событие стало настоящим переломным моментом и изменило их жизнь, открыв новые возможности в лечении редкого заболевания.

15 детей получили препарат в Алматы, в детской клинике «Аксай», еще 15 — в Центре материнства и детства КФ УМС г. Астаны. Этот новогодний праздник стал по-настоящему особенным для семей, которые ждали этого решения долгие годы.

За этим важным событием стоит большая работа фонда. Была проведена системная работа по формированию реестра пациентов и взаимодействию с медицинскими организациями по всей стране. Благодаря этим усилиям дети получили доступ к современному лечению.

Это событие стало важным шагом не только для семей, но и для развития системы помощи пациентам с ахондроплазией в Казахстане.



Партнеры и благодарности

В 2024 году ОФ «Маленький мир» продолжил развитие партнерской сети, объединяя усилия с благотворительными организациями, экспертным сообществом и медицинскими специалистами.

Особую роль в развитии фонда сыграли наши партнеры:

Компания **BioMarin** оказала поддержку реализации проектов фонда, направленных на развитие системной помощи пациентам с ахондроплазией.

ЧФ Dos Community стал важным стратегическим партнером фонда, оказав поддержку в разработке брендбука, создании визуальных материалов и информационной кампании в городах Казахстана.

При поддержке **фонда «Дара»** и участии компании **«Баян Сулу»** были организованы новогодние подарки для детей, ставшие важным и теплым событием для семей.

Важным направлением стала совместная работа с экспертным сообществом в сфере орфанных заболеваний.

При участии **фондов «Жаңа өмір»** и **Help Today** были организованы объединенные онлайн-совещания с управлениями здравоохранения регионов Казахстана, направленные на обсуждение вопросов помощи пациентам с ахондроплазией.

Мы искренне благодарим всех партнеров за доверие, поддержку и совместную работу.



Финансовая отчетность за 2024 год

В 2024 году фонд «Маленький мир» продолжил привлечение средств для реализации проектов и оказания помощи семьям.

Поступления

- Грантовые средства — 9 918 903 тг
- Благотворительная помощь — 1 606 733 тг
- Прочие поступления и взносы — 224 448 тг

ИТОГО 11 750 084 тг

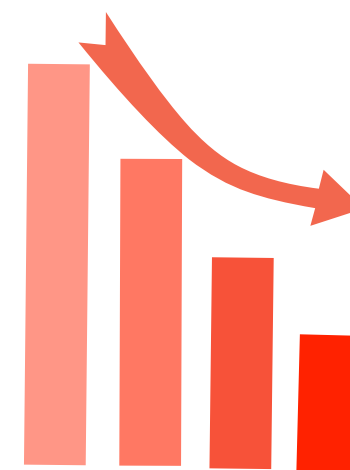
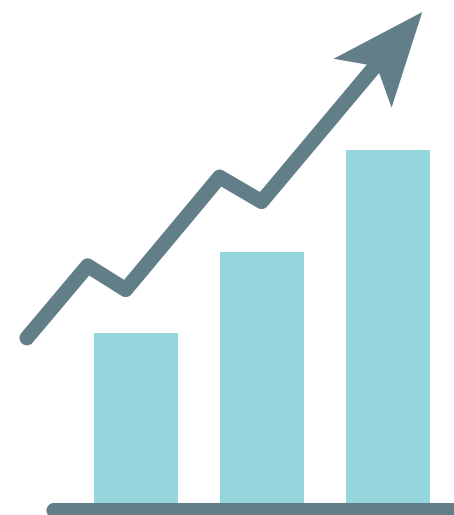
Расходы

- | | |
|---|--------------|
| • Медицинская помощь детям (анализы) | 152 820 тг |
| • Новогодние подарки | 139 656 тг |
| • Школа пациента (включая налоги) | 301 010 тг |
| • Встречи и командировки | 2 808 957 тг |
| • Создание видеоматериалов и социальных роликов | 1 055 000 тг |
| • Разработка и печать информационных материалов | 309 620 тг |
| • Административные расходы | 416 269 тг |
| • Финансовые услуги | 111 367 тг |

ИТОГО 4 985 079 тг

Остаток средств на 1 января 2025 года 6 765 005 тг

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



Планы на 2025 год

В 2025 году фонд «Маленький мир» продолжит развитие системной помощи детям с ахондроплазией и их семьям, усиливая информационную, медицинскую и социальную поддержку по всей стране.

Медицинская помощь

- расширение программы оплаты генетических анализов
- проведение Школы Ахондроплазии с участием профильных специалистов
- развитие системы сопровождения семей на всех этапах лечения

Работа с семьями и сообществом

- проведение регулярных встреч семей в регионах Казахстана
- развитие и укрепление сообщества поддержки
- организация мероприятий для детей и родителей

Информационная деятельность

- реализация проекта «Мир без границ» (видеоролики, социальные кампании)
- развитие сайта фонда и онлайн-платформ
- активная работа в социальных сетях и СМИ

Развитие проектов

- запуск новых инициатив в рамках проекта «Маленькое чудо»
- реализация образовательных проектов
- расширение программ поддержки семей

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

