



**маленький мир**  
общественный фонд

# ГОДОВОЙ ОТЧЕТ 2025

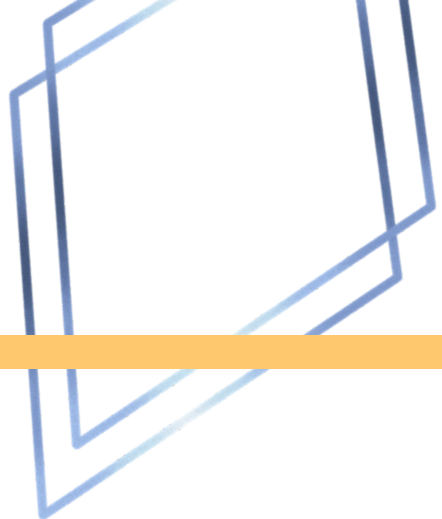
О деятельности ОФ «Маленький мир»



**Руководитель Абдулова С.Н.**

Темиртау 2025

# Слово руководителя



## Дорогие друзья и партнеры!

2025 год стал для фонда «Маленький мир» этапом укрепления системной работы и расширения нашего влияния. Если ранее мы выстраивали основу и объединяли семьи, то сегодня мы продолжаем развивать устойчивую поддержку и усиливаем свою роль как представителя интересов людей с ахондроплазией в Казахстане.

Наш главный ориентир остается неизменным: ни одна семья не должна оставаться один на один с диагнозом. В 2025 году мы продолжили расширять нашу деятельность, укреплять взаимодействие с медицинским сообществом и государственными структурами, а также реализовывать проекты, направленные на улучшение качества жизни наших подопечных.

2025 год в цифрах и лицах — это:

- расширение программ поддержки семей;
- развитие образовательных и информационных инициатив;
- укрепление сообщества и вовлечение новых участников.

За каждым результатом стоят люди — дети, которые становятся увереннее, родители, которые находят поддержку, и специалисты, готовые быть рядом.

Благодарю наших партнеров, врачей и экспертов за совместную работу, а семьи — за доверие и открытость.

Впереди новые задачи и новые возможности.

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

Сегодня фонд «Маленький мир» реализует системную работу, направленную на поддержку семей, повышение осведомленности и развитие взаимодействия с медицинским сообществом и государственными структурами.

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

## 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.



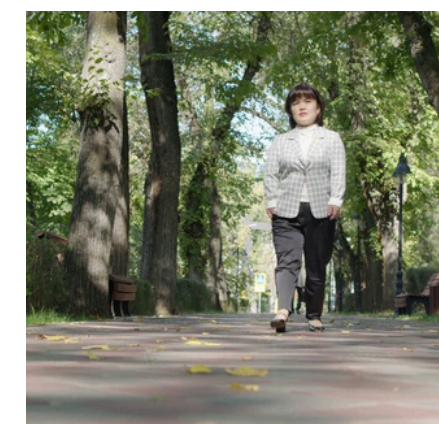
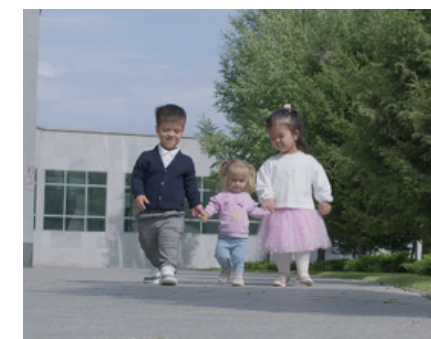
# Проект «Мир без границ»

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

Мы продолжаем создавать доступную и понятную информацию, формируя диалог между семьями, специалистами и государственными структурами.

## Что сделано в 2025:

- создан подкаст с участием специалистов и родителей, посвященный вопросам ахондроплазии
- сняты 3 видеоролика о семьях, воспитывающих детей с ахондроплазией
- организованы круглые столы с участием управлений здравоохранения





# 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 2025:

- проведены встречи семей в 4 городах Казахстана
- семьи получили возможность живого общения и взаимной поддержки
- разработан план внедрения и публикации сказки для детей
- начата подготовка к образовательным и творческим инициативам для детей



# Профессиональное участие и представительство

## Участие в конференциях и профессиональных мероприятиях

В 2025 году фонд «Маленький мир» принял участие в ряде профессиональных мероприятий, направленных на развитие системы помощи пациентам с орфанными заболеваниями.

- участие с докладом в международной конференции по орфанным заболеваниям в г. Астана
  - участие с докладом в профильной конференции по орфанным заболеваниям в г. Алматы
  - участие в международной встрече некоммерческих организаций в Польше, посвященной обмену опытом и развитию поддержки пациентов

Участие в данных мероприятиях позволило представить опыт фонда, усилить профессиональные связи и внести вклад в развитие системы помощи пациентам с редкими заболеваниями.

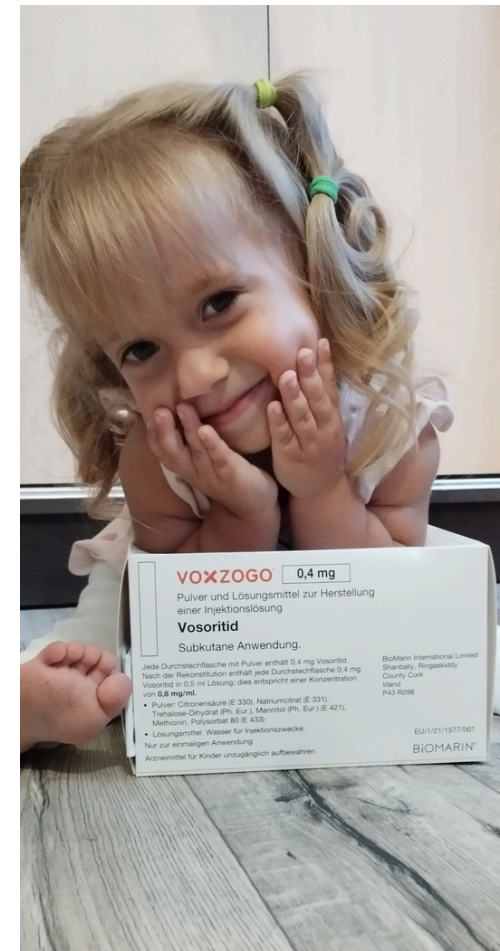


# Доступ к терапии

В 2025 году одним из ключевых вызовов стало изменение доступности терапии для детей с ахондроплазией.

В декабре 2025 года обеспечение препаратом было приостановлено, что стало серьезным испытанием для семей.

Фонд продолжает работу по защите интересов пациентов, взаимодействию с государственными структурами и поиску решений, направленных на восстановление доступа к необходимому лечению.



# Партнеры и благодарности

В 2025 году фонд «Маленький мир» продолжил развитие партнерской сети, объединяя усилия с благотворительными организациями, экспертным сообществом и инициативами в сфере поддержки некоммерческих организаций.

Особую роль в развитии фонда сыграли наши партнеры.

Компания **BioMarin** поддержала реализацию ключевых инициатив фонда, направленных на развитие системной помощи пациентам с ахондроплазией.

**ЧФ Dos Community** продолжил поддержку фонда, включая развитие визуальных и информационных материалов.

**Фандрайзинговая компания Yrys** стала партнером фонда, открыв дополнительные возможности для развития и участия в профессиональном сообществе некоммерческих организаций.

При участии **фондов «Жаңа өмір» и Help Today** продолжена совместная работа по вопросам поддержки пациентов с орфанными заболеваниями, включая взаимодействие с медицинским сообществом и государственными структурами.

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



# Финансовая отчетность за 2025 год

В 2025 году фонд «Маленький мир» продолжил привлечение средств для реализации проектов и оказания помощи семьям.

## Поступления

Остаток средств на 1 января 2025 года 7 053 634 тг

- Благотворительная помощь — 2 375 658 тг
- Прочие поступления и взносы — 503 645 тг

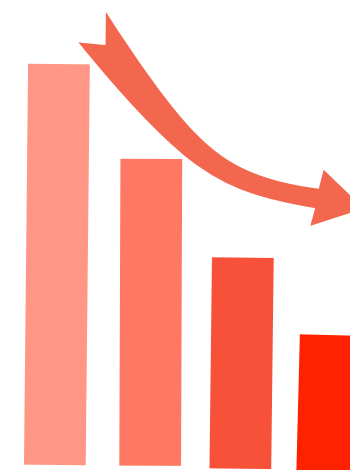
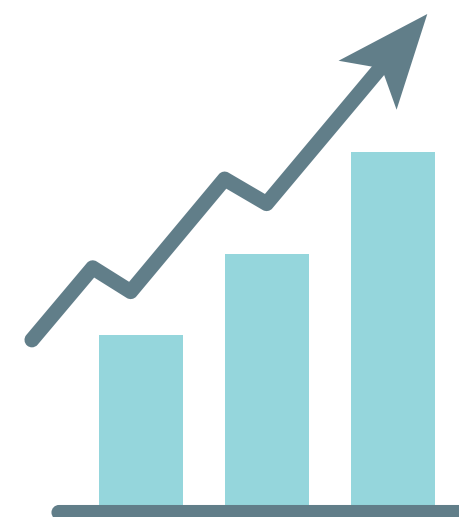
**ИТОГО 9 932 937 тг**

## Расходы

- |   |               |
|---|---------------|
| • Медицинская помощь детям (анализы)            | 487 836 тг    |
| • Школа пациента (включая налоги)               | 1 100 000 тг  |
| • Встречи и командировки                        | 1 425 758 тг  |
| • Создание видеоматериалов и социальных роликов | 2 040 000 тг  |
| • Административные расходы                      | 1 740 932 тг  |
| • Финансовые услуги                             | 213 040,39 тг |

**ИТОГО 7 007 566,39 тг**

\*Финансирование деятельности фонда в 2025 году осуществлялось с учетом остатка средств, сформированного по итогам 2024 года.



# Планы на 2026 год



В 2026 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

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

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

