

## АУДИТОРСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ НЕЗАВИСИМОГО АУДИТОРА

Руководству  
Общественный фонд «Өмірге сен»

### Мнение

Мы провели аудит прилагаемого отчета о поступлениях и расходах Общественного фонда «Өмірге сен» за 2022 год, а также краткий обзор основных положений учетной политики и прочей пояснительной информации совместно далее – «специальный отчет». Специальный отчет был подготовлен Руководством Фонда в соответствии с положениями учетной политики, изложенными в примечании 2 к специальному отчету.

По нашему мнению, специальный отчет подготовлен во всех существенных отношениях в соответствии с положениями учетной политики, изложенными в примечании 2 к специальному отчету

### Ответственность руководства

Руководство Фонда несет ответственность за подготовку и достоверное представление данного специального отчета в соответствии с положениями учетной политики, изложенными в примечании 2 и за внутренний контроль, который руководство считает необходимым для составления специального отчета, не содержащего существенных искажений вследствии недобросовестных действий или ошибок.

### Ответственность аудитора за аудит специального отчета

Наша цель состоит в получении разумной уверенности в том, что специальный отчет не содержит существенных искажений вследствие недобросовестных действий или ошибок, и в выпуске аудиторского заключения, содержащего наше мнение. Разумная уверенность представляет собой высокую степень уверенности, но не является гарантией того, что аудит, проведенный в соответствии с Международными стандартами аудита, всегда выявляет существенные искажения при их наличии. Искажения могут быть результатом недобросовестных действий или ошибок и считаются существенными, если можно обоснованно предположить, что в отдельности или в совокупности они могут повлиять на экономические решения пользователей, принимаемые на основе этой финансовой отчетности. В рамках аудита, проводимого в соответствии с Международными стандартами аудита, мы применяем профессиональное суждение и сохраняем профессиональный скептицизм на протяжении всего аудита. Кроме того, мы выполняем следующее:

- выявляем и оцениваем риски существенного искажения отчетности вследствие недобросовестных действий или ошибок; разрабатываем и проводим аудиторские процедуры в ответ на эти риски; получаем аудиторские доказательства, являющиеся достаточными и надлежащими, чтобы служить основанием для выражения нашего мнения. Риск необнаружения существенного искажения в результате недобросовестных действий выше, чем риск необнаружения существенного искажения в результате ошибки, так как недобросовестные

действия могут включать стовор, подлог, умышленный пропуск, искажение; представление информации или действия в обход системы внутреннего контроля;

- получаем понимание системы внутреннего контроля, имеющей значение для аудита, с целью разработки аудиторских процедур, соответствующих обстоятельствам, но не с целью выражения мнения об эффективности системы внутреннего контроля;
- оцениваем надлежащий характер применяемой учетной политики и обоснованность бухгалтерских оценок и соответствующего раскрытия информации, подготовленного руководством;
- делаем вывод о правомерности применения руководством допущения о непрерывности деятельности, а на основании полученных аудиторских доказательств – вывод о том, имеется ли существенная неопределенность в связи с событиями или условиями, в результате которых могут возникнуть значительные сомнения в способности Фонда продолжать непрерывно свою деятельность. Если мы приходим к выводу о наличии существенной неопределенности, мы должны привлечь внимание в нашем аудиторском заключении к соответствующему раскрытию информации в финансовой отчетности или, если такое раскрытие информации является недостаточным, модифицировать наше мнение. Наши выводы основаны на аудиторских доказательствах, полученных до даты нашего аудиторского заключения. Однако будущие события или условия могут привести к тому, что Фонд утратит способность продолжать непрерывно свою деятельность;
- проводим оценку представления отдельной финансовой отчетности в целом, ее структуры и содержания, включая раскрытия информации, а также того, представляет ли финансовая отчетность лежащие в ее основе операции и события так, чтобы было обеспечено их достоверное представление.

Мы осуществляем информационное взаимодействие с лицами, отвечающими за корпоративное управление, доводя до них сведения, помимо прочего, информацию о запланированном объеме и сроках аудита, а также о существенных замечаниях по результатам аудита, в том числе о значительных недостатках системы внутреннего контроля, которые мы выявляем в процессе аудита.

Мы также предоставляем лицам, отвечающим за корпоративное управление, заявление о том, что мы соблюдали все соответствующие этические требования в отношении независимости и информировали их обо всех взаимоотношениях и прочих вопросах, которые можно обоснованно считать оказывающими влияние на независимость аудитора, а в необходимых случаях – о соответствующих мерах предосторожности.

Из вопросов, которые мы довели до сведения лиц, отвечающих за корпоративное управление, мы определяем те, которые были наиболее значимыми для аудита специального отчета за текущий период и, следовательно, являются ключевыми. Мы раскрываем информацию, связанную с данными вопросами, в нашем аудиторском заключении, кроме случаев, когда публичное раскрытие такой информации запрещено законом или нормативным актом, или, когда, в крайне редких случаях, мы приходим к выводу о том, что отрицательные последствия о подобной информации превысят общественную пользу от ее сообщения.

#### *Основные принципы бухгалтерского учета и ограничение распространения и использования*

Без внесения оговорок в наше заключение мы обращаем ваше внимание на примечание 2 к специальному отчету, в котором представляются основные принципы бухгалтерского учета. Специальный отчет подготовлен с целью отражения общих поступлений и расходов Фонда. Таким образом специальный отчет не может использоваться в каких-либо других целях. Данный отчет предназначен исключительно для руководства и участников Фонда, а также для

спонсоров Фонда и не должен распространяться кому-либо и использоваться кем-либо кроме  
указанных выше сторон.

Квалифицированный аудитор Малика Халманова  
(Квалификационное свидетельство аудитора № 0473  
выданное Квалификационной комиссией по аттестации аудиторов РК 14.11.1998 г.)



ТОО Фирма «АУДИТСЕРВИС»

Государственная лицензия №0000046 , вид МФЮ, выданная Министерством финансов РК,  
на занятие аудиторской деятельностью на территории РК

Директор

ТОО Фирма «АУДИТСЕРВИС»

Республика Казахстан, г. Караганда,

Улица Механическая 12/3 офис 6

«25» мая 2023 г.



М.Х. Халманова

**Общественный фонд «Әмірge сен»**

*В тенге*

<b>Отчет о поступлениях и расходах</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Целевые взносы на поддержку пациентов с НМЗ	72 894 607	122 299 803
Целевые взносы для "Школа ухода и респираторной поддержки"	22 938 458	
Взнос в натуральной форме	1 343 830	123 084 000
Целевые взносы на проведение конференций	5 005 000	6 575 000
Взносы общего характера	10 095 000	5 100 000
Доход от продажи билетов	515 000	
<b>Итого Доходы</b>	<b>112 791 895</b>	<b>257 622 803</b>

**Расходы:**

Безвозмездная помощь подопечным фонда	81 806 588	197 273 911
Организация и проведение мероприятий	2 556 904	6 489 585
Профессиональные услуги образовательные	581 484	
Повышения осведомленности населения об НМЗ	4 100 000	6 580 000
Расходы "Центр респираторной поддержки и паллиативной помощи"	20 740 861	
Оплата труда сотрудников фонда	4 493 217	4 374 095
Налоги и отчисления	466 916	454 537
Общие и административные расходы	653 737	1 857 701
<b>ИТОГО расходы:</b>	<b>115 399 707</b>	<b>217 029 829</b>
<b>Превышение (дефицит) взносов над расходами</b>	<b>-2 607 812</b>	<b>40 592 974</b>

Подписано от имени Руководства:

Директор Шугелова С.Т.



## **1. Фонд и его основная деятельность**

Общественный фонд «Өмірге сен» (далее – «Фонд») основан 08.11.2017 года.

Учредители фонда:

Имангалиев Асет Тулеутаевич, 12.09.1983 г.р., ИИН 830912300843, уроженец г.Алматы, удостоверение личности № 033895371, выдано МВД РК 25.10.2012 года;

Шугелова Сабиля Турсуновна, - 23.06.1972 г.р., ИИН 720623400350, уроженка г. Караганды; удостоверение личности № 041275653, выдано 28.02.2017 г. МВД РК;

В соответствии с уставом Фонда основной целью деятельности является

- Оказание помощи людям, имеющим нервно-мышечные заболевания (далее – НМЗ), их семьям в решении проблем, связанным с поиском путей лечения и реабилитации, постановкой диагноза
- Развитие сферы благотворительности, как элемента гражданского общества, реализация социально значимых проектов для решения социальных проблем общества

В соответствии со стратегией развития в течение года деятельность Фонда была направлена как на увеличение осведомленности населения, специалистов, власти об НМЗ, обучению подопечных семей и специалистов в сфере медицины, так и оказанию адресной материальной, психологической помощи подопечным фонда, юридической поддержке.

Стратегия фонда, разработанная для первых лет работы, осталась неизменной. Фонд продолжает развивать такие виды деятельности, как:

1. Популяризация идеи создания Фонда, увеличение осведомленности населения о нервно-мышечных заболеваниях, увеличение узнаваемости ОФ «Өмірге сен».
2. Привлечение финансирования для реализации проектов.
3. Содействие обеспечению точной ранней диагностики пациентов с НМЗ, совершенствованию стратегии лечения пациентов.
4. Обучение специалистов и родителей, проведение обучающих мероприятий, информирование о новых разработках в сфере НМЗ.
5. Материальная, информационная и юридическая помощь пациентам с НМЗ.
6. Создание центра НМЗ с реабилитационным залом для НМЗ, развивающим центром.
7. Содействие созданию и совершенствованию генетических лабораторий, повышению уровня генетической диагностики в Республике Казахстан.

**ОТЧЕТ УТВЕРЖДЕН**  
**Протокол №\_\_\_\_\_ от « » января 2023г.**  
**Председатель Попечительского Совета**  
**Григорьян Н.В.\_\_\_\_\_**

**Отчет о проделанной работе ОФ «Өмірге сен» за 2022 год**

<b>№</b>	<b>Цели и задачи</b>	<b>Сроки</b>	<b>Ответственныe</b>	<b>Мероприятие</b>	<b>Результат, статус</b>
1	Оказание содействия в получении лечения орфанными препаратами подопечным Фонда	Январь-декабрь 2022 г.	Шугелова С.Т., Григорьян Н.В.	Письменное обращения в местные исполнительные органы об обеспечении препаратами за счет местного бюджета	Пациенты со СМА и МДД, подавшие заявки на зарегистрированные в РК препараты Нусинерсен (Спинраза), дефлазокорт получили препараты за счет местного бюджета в Алматы, Павлодарской, Карагандинской, Алматинской области, Шымкенте, Жамбылской области.  Ряд регионов отказали в обеспечении за счет местного бюджета под предлогом подачи заявок в фонд КХ
				28.03.2022г. Письменное обращение в Министерство финансов РК об одобрении бюджетной заявки на 2022 г. с целью бесперерывного лечения	8.04.2022г. получен положительный ответ МФ РК Жамаубаева о вынесении на рассмотрение Республиканской бюджетной комиссии и о поддержании решением РБК № 6 от 05.04.2022 года с выделением дополнительных средств в связи с изменением среднегодового расчетного курса доллара США с 425 до 460 тенге.  К концу года – за счет средств республиканского бюджета через СК Фармация закуплен препарат нусинерсен (спинраза), включая тех, кому была одобрена заявка через фонд КХ
		Февраль-апрель 2022г.	Шугелова С.Т.	Обеспечение лечением за счет средств фонда Казахстан	

		07.02.2022	Халкына (далее – КХ)  Поданы 4 заявки на обеспечение 64 подопечных с Миолатисей Дюшеннем и СМА орфанными препаратами  Проведен прямой эфир в формате зум-конференции по вопросам подопечных о лекарственном обеспечении через КХ	Все заявки одобрены полностью или частично рабочей комиссией, принято решение об обеспечении препаратами этиплерсен, голодирсен, касимерсен, золгенсма, рисдинилам, нусинерсен  Предоставлены исчерпывающие ответы на вопросы о том, по каким критериям включались пациенты в заявки на закуп лекарственных препаратов
		Апрель 2022		4 пациента со СМА обеспечены препаратом Золгенсма в апреле 2022г.
		Апрель, май 2022г.		При встрече выяснились проблемы при заключении договоров с зарубежными дистрибуторами, предложено произвести закуп у местных дистрибуторов в целях
		Май, Июнь 2022		От фонда КХ не получено ни одного письменного ответа
		Июнь 2022		Алиева Э, Байгалиева Б. – отказались оказывать содействие без объяснения причин. Сайн А., Таукелева С., Смирнова И. подключились к работе с Правлением фонда
		Июнь 2022		Получены ответы, способствующие закупу через фонд Казахстан Халкына по наименьшей цене, с исключением риска для пациентов, а также предложение производителя о безвозмездной замене 54 флаконов препарата спинраза с риском некачественной поставки.
		Июль 2022		
		Октябрь-Декабрь 2022		

			<p>вопроса о закупе орфанных препаратов для НМЗ</p> <p>Запросы к поставщикам о наличии, сроках поставки препарата спинраза в случае закупа через фонд КХ, о возможности снижения цены. Запрос производителю о подтверждении качества и безвозмездной замене</p> <p>Встреча с депутатом Мажилиса Парламента РК Авершиным К.В. и подача депутатского запроса о содействии в ускорении закупа фондом КХ</p> <p>Выступление на заседании Мажилиса Парламента с докладом</p> <p>Мониторинг заключения договоров фонда КХ с поставщиками препаратов</p>	<p>воспользовался данным предложением</p> <p>Повторная встреча и представителями фонда КХ в присутствии Авершина К.В., приглашение руководства КХ на заседание Мажилиса парламента, на который представители фонда не явились</p> <p>Депутаты нескольких партий сделали депутатский запрос в ОФ «Қазақстан Халқына», МЗ РК, СКФ</p> <p>За счет средств фонда КХ начато и продолжено лечение подопечным препаратами этиплерсен, голодирсен, касимерсен, рисдиплом, вошедшими в КНФ.</p> <p>В течение 2022г. не зарегистрированным и не входящим в списки препаратом Золгенсма обеспечено 7 подопечных до СМА возрастом до 2 лет</p>
23.02.2022	Шугелова С.Т.		Обращение о включении препарата Амондис-4 (Касимерсен) в список орфанных	11.04.2022 Получен ответ с отказом в связи с несоответствием критериям включения

		Апрель 2022 г.	Шугелова С.Т.	Письменное обращение об оказании гуманитарной помощи для пациентов с НМЗ	ТОО «Интерфармсервис» обеспечило 4 пациентов с диагнозом миопатия Дюшенна препаратом дефлазокорт (Костанай, Актау), 1 пациента с диагнозом Миопатия Дюшенна (Костанай) препаратом Этиплерсен (благодаря участию Sarepta)
		Апрель 2022	Шугелова С.Т.	Участие в конференции по оценке технологий здравоохранения НТА2022	Затронуты вопросы включения пациентских организаций в формулярные комиссии МЗ РК, регламентирования сроков при рассмотрении и утверждении орфанных списков, приказов
		07.10.2022 08.10.2022	Шугелова С.Т.	Обращение МЗ РК в связи с корректировкой редакции «все категории граждан» на «дети, состоящие на динамическом наблюдении» в новом проекте АЛО при обеспечении препаратами дефлазакорт и спинраза	04.11.2022 г., 08.11.2022г. получен ответ: изменение в АЛО категории граждан, состоящих на динамическом наблюдении по нозологии СМА в сторону ущемления прав пациентов не предусмотрено, по препарату Дефлазокорт для лечения Мышечная дистрофия Дюшенна дан положит. ответ о принятии предложения
		08.10.2022	Шугелова С.Т.	Обращение о включении препаратов Этиплерсен, Голодирсен в приказ АЛО 5 августа 2021 года №ҚР ДСМ- 75	08.11.2022г. Положительный ответ о включении в проект изменений к приказу и согласовании в МЮ РК Однако, приказ вышел без включения данных препаратов в АЛО
2	Вопросы оказания системной мультидисциплинарной помощи в здравоохранении для пациентов с НМЗ – диагностика, реабилитация, репродуктология, паллиативная	26.01.2022	Шугелова С.Т.	Предложение фонду КХ о направлениях деятельности фонда, в том числе об обеспечении аппаратами ИВЛ, откашливателями, а также о проблеме реабилитации, отсутствия паллиативной помощи	В декабре 2022г. подана заявка на обеспечения аппаратами для дыхания по заявке ОФ «Өмірге сен».

	помощь, в том числе на дому	Февраль 2022г.	Имангалиев А.Т.	Вебинар для пациентов, находящихся на респираторной поддержке о гастростомах и путритивной поддержке	Вебинар провела главный врач фонда «Дом с Маяком» Савва Н.Н.
		Февраль-Март 2022г.	Шугелова С.Т.	Встреча в г. Астана с врачом паллиативной помощи Савва Н.Н. (Республика Беларусь, Россия) с предложением работать в РК	Организованы встречи и знакомства с представителями МЗ РК, специалистами, руководителями клиник, коммерческих структур  Регистрация Савва в миграционной службе РК в качестве наемного сотрудника ОФ «Өмірге сен»
		Март-Май 2022	Шугелова С.Т.	Поиск финансирования для запуска проекта по созданию Центра респираторной поддержки и паллиативной помощи	Получение одобрения от компаний «Джонсон и Джонсон» на запуск проекта с оплатой аренды помещения, гонораров специалистам и частичного закупа медицинского оборудования, в том числе диагностического, от компаний «Интерфармсервис», Pharm&Access на дополнительное оборудование Центра
		1 июня 2022г.	Шугелова С.Т., сотрудники и попечители, Савва Н.Н.	Открытие Центра компетенции респираторной поддержки и паллиативной помощи с приглашением подопечных, гостей, специалистов, органов власти, спонсоров, депутатов	Родители подопечных фонда получили возможность обучаться навыкам ухода за детьми, молодыми взрослыми с НМЗ как онлайн, так и офлайн. Проведено 7 выездных Школ и Круглых столов в регионах Астана, Алматы, Шымкент, ВКО, СКО, Актюбинская, Мангистауская области с участием специалистов, представителей УЗ, депутатов. Прошли обучение специалисты – 266 человек, родители подопечных и взрослые подопечные – 294 человека. Направлены депутатские запросы в МЗ.

		22-23 Сентября 2022г.	Шугелова С.Т.	Участие в коллегиальной встрече ассоциаций пациентов с НМЗ Центральной и Восточной Европы по приглашению EAMDA, европейского Альянса нервно-мышечных заболеваний	Европейские врачи поделились результатами реабилитации пациентов со СМА в комплексе с лекарственной терапией. Обсуждены вопросы ранней диагностики и профилактики первично-мышечных заболеваний. Спонсором выступила компания Novartis.
		Ноябрь 2022	Шугелова С.Т.	Обсуждение возможности открытия реабилитационного центра для пациентов с НМЗ	K обсуждению и сотрудничеству привлечена физиотерапевт Воробьев Е.С., Россия. При ее содействии разработан общий план работы отделения нейроортопедии.  Ведется поиск помещения для открытия реабилитационного центра
		30.11.2022	Члены Попечительского Совета	Проведена встреча членов попечительского совета по вопросу профилактики орфанных заболеваний	Встреча проведена с приглашением специалиста центра репродуктологии Persona Каирбаевой Ш.К. и руководителя РОО «Народный контроль» Таукелевой С.Ж. Принято решение инициировать встречу с МЗ РК с привлечением общественности, а также содействовать открытию Союза пациентских организаций для решения вопросов орфанных заболеваний
3	Юридическая поддержка и консалтинг подопечных Фонда	2022 г.	Байтуминова Р.В.	Подготовка исков, оказание поддержки в судах по вопросу получения и срокам инвалидности, переосвидетельствования в МСЭК	По 1 подопечному в суде вопрос решен в пользу ребенка с НМЗ с увеличением срока инвалидности с 2 лет до достижения 18-ти
			Байтуминова Р., Шугелова С., Акшалов У., волонтеры	Консультации, помочь по различным вопросам, в том числе по	Более 100 родителю и подопечных фонда состоят в чате юридической поддержки, более 400 - в общем чате фонда, по

			вопросам лекарственного обеспечения, трудовых отношений с работодателям и и т.д.	каждому препарату создан чат по вопросу получения орфанического препарата. У всех есть возможность обращаться лично к юристам, к активным родителям с юридическим образованием - отзывы
		Шугелова С.Т., Байтуминова Р.В.	Подготовка отзывов и участие в качестве третьего лица в суде по иску СК «Фармация» ООО «Клинкер» и ОФ «Қазақстан Халқына» по признанию недействительной сделки по поставке препарата спинраза с неподтвержденiem соблюдения температурного режима	Суд первой инстанции и апелляционный суд признали сделку недействительной, препарат сомнительного качества возвращен ООО «Клинкер»
	Октябрь - Ноябрь	Байтуминова Р.	Подготовка, съемка социального ролика, поднимающего проблематику получения инвалидности в РК	Показ фильма на конференции ко дню орфанных заболеваний и по телевидению в течение года. Спонсор компания Roch, съемки Khakimov office
4	Психологическая поддержка и консалтинг пациентов с НМЗ	2022 год	Сагимбаева А.Н., Арзымбетова Н.М.	Приглашение родителей подопечных на семинары и мастер-классы по родологии онлайн и офлайн безвозмездно и с оплатой через родоловов-спонсоров
		Март-Июнь	Григорьян Н.В.	Работа с командой волонтеров-психологов, нумерологов
				Проконсультировано персонально и в группе 5-7 подопечных родителей

		Август-Декабрь	Шугелова С.Т.	Участие в конкурсе проектов компании Teva «Природа добрых дел» с проектом «Өмірдс батыл» для подростков	Победа в конкурсе, получение гранта на 2 млн.тенге (5 месяцев)
5	Работа по выявлению и списочной регистрации пациентов с НМЗ, ведение ЭЛЕКТРОННОГО РЕГИСТРА	2022	Шугелова С.Т., Бермаханова Л., Артықбаева Д. Представители по регионам	Рассылка анкет подопечным с целью получения информации о новых пациентах с НМЗ и корректировки данных по старым, информированье в соцсетях, предоставление информированного согласия о включении в список подопечных, включение в регистр	На конец 2022 года в фонде зарегистрировано 507 подопечных, в т.ч. 249 человек с миопатией Дюшенна, 125 со СМА, 26 – с синдромом Шарко-Мари Тута, 107 – с другими или неуточненными типами НМЗ. 57 подопечных за 5 лет существования Фонда перенесено в категорию «Ангелочки» по причине ухода из жизни.
6	Информирование населения о работе Фонда, о нервно-мышечных заболеваниях, объявление о возможности оказания помощи и об акциях Фонда	постоянно	Савва Н.Н., Бахытов Н.К., Бермаханова Л.	Распространяются разработанные ранее брошюры-постеры на русском и казахском языке о СМА и миопатии Дюшенна, о гастроэнтерологической поддержке, практическое пособие Штабницкого ДОМАШНЯЯ ВЕНТИЛЯЦИЯ ЛЕГКИХ У ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ С НЕЙРОМЫШЕЧНЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ.	В результате данной работы и продвижения в интернете, ТВ большое количество людей и врачей в Казахстане знает, как минимум, о самых распространенных НМЗ

		2022г.	Шугелова С.Т., активные родители	Поддержание связи со СМИ. Постоянные интервью для новостных каналов, прессы, участие в телепередачах	Участие в новостных передачах КТК, Хабар, ОРТ Евразия, местных (напр. Рика Актобе) и др. телеканалах, интервью для интернет и газетных изданий и др. - по вопросам государственного обеспечения, паллиативной помощи и др.
		2022 г.	Шугелова С., Григорьян Н, Байтуминова Р. Давлеткалиева С., Имангалиев А., Нуруманова А.	Обсуждение сценариев, организация и участие в съемках социальных роликов	Сняты ролики «Окружающая среда», «Диагностика», «Инвалидность», «Паллиативная помощь», а также в процессе снятие ролика на тему «ЭКО для орфанных пациентов». Спонсор компания Roch
		2022 г.	Артықбасева Д., Давлеткалиева С.	Продвижение деятельности в соцсетях. Увеличение просмотров страниц в соцсетях, размещение постов минимум 2 раза в неделю	Публикации на страницах Фонда о редких НМЗ. Целенаправленная активизация в месяц осведомленности о спинальной мышечной атрофии, в день осведомленности о миопатии Дюшенна, о ПКМД, синдроме ШМТ, о других НМЗ. Освещение акций, сборов, историй подопечных
		Декабрь 2022 г.	Шугелова С., Григорьян Н., Арзыбетова Н.М., Есеева Д., Нуруманова А.Т., актив и сотрудники фонда	Написание сценария, поиск помещения, спонсоров, участников, организация встреч, звуко, видео и общая режиссура, проведение концерта к 5-летию ОФ «Өмірге сен»	Концерт состоялся 10.12.2022г. в субботу, 10 декабря, в 17.00 с участием звезд, подопечных, награждением активных родителей, врачей, партнеров, общественников и проведением аукциона с продажей работ в исполнении подопечной семьи, обрядом тусаукесер подопечному ребенку, получившему лекарственную терапию. Собранные от концерта и аукционов средства направлены в сбор на откашливатель для Карим Кымбат. Участвовали Дана Есеева, Мейрамбек Билялов, Асет

					Сергазы, Оркестр акима г.Алматы под руководством Серкебаева М., Гулмира Акурекова , Саян Тунгышов (подопечный) Дамир Аманжолов (мотивационный спикер) , группа URKER, группа Аркайым, Саухан Бауржан (подопечный) и Жамиля Серкебаева, Kaliya, группа Mezzo, Назым Адамбай (мотивационный спикер). Еркін Маулен, Жанна Орынбасарова, Бахыт Алтай Спонсоры ИП Шаймарданова (Incruses), CELLFLEX.KZ, ТОО Новомед, Студия Даля, репортаж - Медиа Академия Гульбахор Хасановой
7	Развитие сферы благотворительности, как элемента гражданского общества, реализация социально значимых проектов для решения социальных проблем общества.	Ноябрь 2022	Шугелова С.Т.	Подписание меморандума о сотрудничестве с ОФ «Ерекше жол», г.Шымкент	Одним из главных пунктов – развитие сферы благотворительности как важной составляющей современного общества
		Март 2022	Артықбаева Д.	Проведен онлайн-конкурс «Благотворительная юрта» между регионами Казахстана за самый большой вклад в благотворительный сбор	Победителем конкурса стала Ақубинская область и одна из самых крупных благотворительниц получила в качестве приза казахский национальный головной убор кимешек, сделанный собственноручно и переданной безвозмездно для конкурса подопечной мамой Бозумбековой Л., Шымкент
		Апрель 2022	Шугелова С.Т., Савва Н.Н.	Посещение детского дома, социального центра «Сенім» в рамках оказания поддержки по паллиативной помощи	Проведена беседа с медицинским персоналом детского дома, вручены на безвозмездной основе тренажеры для дыхания, получена информация о ребенке с миопатией Дюшенна, он взят под контроль, позже оказана поддержка в проведении безвозмездной генетической диагностике ребенку, Савва Н.Н. осмотрела паллиативных детей центра

		Апрель 2022	Шугелова С., сотрудники, представители Актюбинской области Курмабаева Ж., Астаны Ибраева А., Айттекова У., Карагандинско й области Набиева Б., Смагулова Н., Кызылординск ой области Ермаганбетова А.	Проведение Ифтар (ауызашар) для подопечных и друзей фонда в честь священного месяца Рамадан	Мероприятия проведены в благотворительном формате с привлечением спонсоров, активную помощь оказал лично волонтер и спонсор Фарух Бабашов, «Pharm&Access». Поддержку оказали родологи-консультанты, служители мечетей, проводя морально- разъяснятельные, мотивационные беседы. Семьи Алматы были безвозмездно приглашены в парк «Кок-Тобе»
		20.07.2022	Савва Н.Н., Шугелова С.Т.	Обмен опытом в области фандрэйзинга	Исполнительный директор СПБ БОО «Перспективы» Таранченко Е, Россия, Санкт-Петербург с большим опытом фандрэйзинга в России поделилась результатами работы за 2021 год, опытом привлечения крупных доноров, спонсоров в докладе «Концепция фандрэйзинга 2021»
		Ноябрь 2022	Шугелова С.Т., Байтуминова Р.	Организация фотосессии ко дню рождения фонда	Фотограф и фотостудия представлены безвозмездно, подопечные семьи, врачи почувствовали праздничную атмосферу и огромное удовольствие от общения
		В течение года	Шугелова С.Т., Григорьян Н., Имангалиев А.	Встречи с постоянными и потенциальны ми спонсорами, их коллективами, попечителями фонда, посещение значимых мероприятий	Совместное обсуждение проблем и задач, стоящих перед организацией, публичное выражение благодарности побуждает партнеров задуматься о том, что еще можно сделать, чтобы сделать жизнь пациентов как можно лучше. Среди постоянных спонсоров фонд «Адал», компании «Кредит365», «Кредит7Казахстан», «Джонсон и Джонсон», «Интерфармсервис», «Рош Казахстан», «Pharm&Access», «GenFlach», MCAPITAL, ИП Кертаев, Центр генетической консультации

		В течение года	Шугелова С.Т.	Участие в грантовых программах, конкурсах, где увеличивается понимание потребностей людей с особенным здоровьем	Участие в конкурсах «Караван добра» фонда первого президента, «Природа добрых дел» компании Teva «Ратиофарм Казахстан», активная работа с фондом «Қазақстан Халқының» приносит не только материальные возможности для лечения, диагностики и реабилитации пациентов с НМЗ, но и дает возможность большому кругу людей не только получить информацию, но и сопереживать подопечным фонда, побуждает совершать и принимать решения душой и сердцем
		Постоянно	Шугелова С., Берманова Л. Актив фонда	Поощрение активных волонтеров, спонсоров, врачей	Награждение специально разработанными благодарственными письмами, памятными медалями и подарками активных родителей, волонтеров, спонсоров, депутатов, общественных и государственных деятелей, журналистов
8	Приобретение аппаратов для поддержки дыхания, подъемников, вертикализаторов, мотомедов, инвалидных колясок, ортопедических средств, спецпитания, диагностики для подопечных	Постоянно в течение года	Шугелова С.Т. Григорьян Н.В. Нугуманова А.Т. Жуманиязова Г. Берманова Л.	Сбор заявок  Сбор средств на платформе birgemiz.kz  Сбор средств в соцсетях  Привлечение спонсоров  Закуп	Обеспечены аппаратами НИВЛ с увлажнителями 7 подопечных, увлажнитель – 1 подопечному, откашливатель – 3 подопечным, пульсоксиметры – 3 подопечным, электрические или специализированные коляски 22 подопечным, скутер для инвалидов - 1 подопечному, расходные материалы к ИВЛ/НИВЛ– 9 подопечным, аспиратор – 2 подопечным, велотренажер 2 подопечным, подъемник 3 подопечным, вертикализатор – 5 подопечным, специализированное кресло – 2 подопечным, специализированный матрас – 2 подопечным, мешок Амбу 57 подопечным, маски для НИВЛ/Амбу – 9

					<b>подопечным, ортезы, корсеты – 8 подопечным, спецпитание – 11 подопечным, препарат дефлазакорт 3 подопечным, генетическая диагностика 7 подопечным, реабилитация в бассейне – 10 подопечным, реабилитация ЛФК – 2 подопечным, термосумки для лекарств – 6 подопечным.</b> <b>Общая сумма помощи 68,2 млн. тенге</b>
9	Учебно-методические мероприятия для врачей и подопечных семей, сотрудников Фонда	28.02.2023 г.	Нугуманова А.Т., Григорьян Н.,	Образовательный семинар с международным участием, посвященный Дню редких заболеваний «Новые горизонты для пациентов с нервно-мышечными заболеваниями»	Образовательный семинар проведен в онлайн-формате в привлечением 1. Профессора Джаксыбаевой А.Х. - Главного детского невролога РК, зав кафедрой неврологии НАО «МУА» 2. Селиверстова Ю.А. - К.м.н., старшего научного сотрудника ФГБНУ НЦ неврологии, невролога ЦЭН им.Казаряна 3. Ильясова С.В. – врача-невролога , физического терапевта клиники НМЗ, Москва 4. Мырзалиевой Б.Д. – м.м.н., старшего преподавателя кафедры неврологии НУО КРМУ 5. Джаксылыковой М.М. – родителя ребенка со СМА 6. Тазабековой С.Ж. – родителя ребенка с миопатией Дюшенна Спонсорами выступили компании Рош Казахстан, Ген Илач
		07.02.2022	Имангалиев А.	Участие в обучающем мастер-классе для врачей и родителей по перкуссионной, вентиляционной поддержке	В результате спонсорской помощи «Джонсон и Джонсон» для клиник ДКГБ2 Алматы и детской больнице при НАО Казахский национальный медицинский университет им. Асфендиярова фондом были приобретены и переданы перкуссионер, откашливатели, аппараты ИВЛ. Данное обучение провел специалист из Москвы

	2 полугодие 2022г.	Савва Н.Н.	Школы нутритивной и респираторной поддержки	Проведено 7 выездных Школ и Круглых столов в регионах Астана, Алматы, Шымкент, ВКО, СКО, Актюбинская, Мангистауская области с участием специалистов, представителей УЗ, депутатов. Прошли обучение специалисты с получением сертификатов – 266 человек, родители подопечных и взрослые подопечные персонально и в рамках семинаров – 294 человека как очно, так и онлайн. Персонально – навыкам пользования мешками Амбу, пользованию откашливателями, аппаратами НИВЛ, упражнения на дому, подбор питания, рекомендации по ортезированию, реабилитации
	09.06.2022 г.	Савва Н.Н.	Участие в международной конференции «Научные и практические аспекты развития педиатрии и неонатологии»	Руководитель центра респираторной поддержки и паллиативной помощи ОФ «Өмірге сен» выступила с докладом по актуальным вопросам оказании паллиативной помощи детям, в модерации секции и на круглом столе.
	3-5 ноября 2022	Бахытов Н.К.	Участие в первом национальном конгрессе респираторной медицины, Астана	В рамках конгресса прошли мастер-классы. Предоставлена возможность для обмена опытом и выработки практических шагов по реализации национальных целей развития в области респираторной медицины. Спонсором выступила компания Новомед

## 2. Основа подготовки финансовой отчетности

Отчет был подготовлен с целью раскрытия информации о поступлениях и расходах Фонда за 2022 год. Данный отчет не может быть применим для какой-либо другой цели, отчет не содержит информации о финансовом положении, изменениях в чистых активах и движении денежных средств фонда.

Взносы состоят из взносов в денежной и натуральной форме от физических и юридических лиц. Взносы могут быть целевые, на диагностику, лечение и реабилитацию подопечных,

оплату медицинского и реабилитационного оборудования, лекарственных средств, средств ухода и т.п. для подопечных Фонда, на проведение мероприятий, освоение проектов, связанных с уставными целями, взносы общего характера и взносы на содержание фонда.

Целевые взносы - это взносы, полученные на поддержку семей пациентов с нервно-мышечными заболеваниями, на проведение мероприятий и проекты, связанные с уставными целями Фонда. Они учитываются на момент фактического перевода денежных средств от спонсора. Товары и услуги в натуральном выражении признаются в момент получения на дату получения на дату получения товаров и услуг и отражаются как равноценные вклады и расходы в отчете о поступлениях и расходах.

Взносы общего характера могут быть использованы как на адресную помощь подопечным, так и на другие цели Фонда.

Взносы на содержание Фонда - это спонсорская помощь на выплату заработной платы сотрудникам Фонда, административные расходы.

Затраты на оказание помощи подопечным признаются по факту оказания медицинскими учреждениями услуг по диагностике, лечению и реабилитации, оплаты и передачи подопечным фонда медицинского и реабилитационного оборудования, лекарственных средств, средств ухода и т.п. Затраты признаются в каждом периоде, к которому они относятся, основываясь на договорных обязательствах между Фондом и медицинским учреждением или поставщиком оборудования и т.д., а также между Фондом и подопечным либо представителем подопечного. Затраты признаются после получения Фондом акта о выполненных работах, акта приема-передачи товаров, перечисления денежных средств на счет подопечного (представителя подопечного). В остальных случаях средства накапливаются на балансовых счетах Фонда. Товары, работы, услуги, как правило, включают медицинское оборудование, расходные материалы к ним, медикаменты и услуги по диагностике, лечению, реабилитации детей и взрослых подопечных Фонда. Товары и услуги, предоставленные в натуральном выражении, признаются как затраты периода, основываясь на акте приема-передачи по стоимости, указанной спонсором в документах. Денежные средства, направленные на расчетный либо карточный счет подопечного (представителя подопечного) Фонда признаются затратами при наличии договора с подопечным (представителем подопечного), документов, подтверждающих назначение затрат.

### 3. Взносы

Взносы на поддержку пациентов с НМЗ 2022 года состоят из:

(В тенге)

Наименование	Сумма
ДЖОНСОН&ДЖОНСОН ф-л ООО в РК	20 858 458,00
МФО Kredit Seven Kazakhstan	9 686 120,00
МФО CREDIT365 KAZAKHSTAN (КРЕДИТ 365 КАЗАХСТАН)	24 323 540,00
ТОО "РОШ КАЗАХСТАН"	1 490 000,00
ТОО "ИНТЕРФАРМСЕРВИС"	6 759 000,00
ОФ "МЕЙРІМ-ҚЫЗЫЛОРДА"	100 000,00
ТОО РАТИОФАРМ КАЗАХСТАН	2 000 000,00
ТОО "Pharm&Access"	2 000 000,00
ТОО "KORUDA"	20 000,00
ТОО "КАДЕТ АССИСТАНС"	50 000,00
ТОО "Б.БРАУН МЕДИКАЛ КАЗАХСТАН"	350 480,00
ТОО "ГЕЛИКА"	80 000,00
ТОО "CELLFLEX.KZ (СЭЛЛФЛЕКС.КЗ)"	660 000,00
ГЕН ИЛАЧ ВЕ САГ ТОО 110242003966	200 000,00

АСАР-МЕДИКУС ТОО	30 000,00
ФОНД СОЦИАЛЬНЫХ ИНИЦИАТИВ АДАЛ ЧФ	8 400 000,00
ТОО "Центр генетической консультации"	1 050 000,00
ИП MCAPITAL	390 000,00
ИП Закревский А.В.	25 000,00
ИП Кертаев Н.Б.	170 000,00
ИП Мырзабекова Б.К	10 000,00
ИП "Шаймарданова С.А."	655 000,00
Физические лица	32 969 297,00
SXODIM TICKETS ТOO	515 000,00
<b>Итого:</b>	<b>112 791 895,00</b>

#### 4. Расходы

Расходы Фонда за 2022 год – это

(в тенге)

Наименование	Сумма
<b>Помощь подопечным:</b>	<b>81 806 588,00</b>
приобретение оборудования	68 219 724,00
лекарственные препараты	759 000,00
генетический анализ	1 182 000,00
ортопедические средства	2 454 253,00
специализированное питание	2 560 640,00
расходы на реабилитацию	3 068 700,00
расходные материалы для мед. оборудования	2 663 858,00
Проведение Ифтара для подопечных	898 413,00
<b>Проведение конференций и мастер-классов</b>	<b>3 138 388,00</b>
<b>Повышения осведомленности населения об НМЗ</b>	<b>4 100 000,00</b>
созданию документального фильма	4 100 000,00
<b>Расходы "Центр респираторной поддержки и паллиативной помощи"</b>	<b>21 017 011,00</b>
Аренда помещения	1 897 280,00
Командировочные расходы	129 996,00
Расходы на содержание офиса	150 221,00
Заработка плата	16 857 275,00
Налоги	1 982 239,00
<b>Административные расходы</b>	<b>5 210 937,00</b>
<b>Банковские услуги</b>	<b>126 783,00</b>
<b>ИТОГО:</b>	<b>115 399 707,00</b>