

**ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ
ОБЩЕСТВЕННОГО ФОНДА
"ДИАБЕТИЧЕСКИЙ
РОДИТЕЛЬСКИЙ КОМИТЕТ"
ЗА 2024 ГОД**



6 МАРТА

ОФ «Диарком»

Автор: Руслан Закиев



ОТЧЕТ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОБЩЕСТВЕННОГО ФОНДА "ДИАБЕТИЧЕСКИЙ РОДИТЕЛЬСКИЙ КОМИТЕТ" ЗА 2024 ГОД

Введение.

Общественный фонд "Диабетический Родительский Комитет" (ДИАРКОМ) в 2024 году продолжил свою работу по защите прав и улучшению качества жизни людей, живущих с сахарным диабетом 1 типа (СД1), а также их семей. Год был насыщен адвокационной, образовательной и информационной деятельностью, направленной на улучшение системы медицинской помощи, лекарственного обеспечения и инклюзии детей с СД1 в образовательные учреждения.

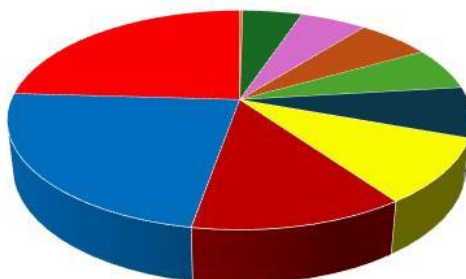
1. Финансовый отчет:

1.1. Общая сумма поступлений за 2024 год: 20 249 089,83 KZT

Структура поступлений:

1	Взнос на счет в банке	2 000,00 ₸
2	Взнос наличными	50 000,00 ₸
3	ПООО ГЕРОФАРМ В РК	1 000 000,00 ₸
4	Поступления по QR-коду от граждан РК	1 112 994,83 ₸
5	ИНСТИТУТ РЕПОРТАЖЕЙ ВОЙНЫ И МИРА В РК	1 241 095,00 ₸
6	Взнос Закиева на лагерь	1 275 000,00 ₸
7	ТОО "Аксель и А" (для отправки на АТТД)	1 500 000,00 ₸
8	ТОО "МЕДТРОНИК КАЗАХСТАН"	1 950 000,00 ₸
9	ТОО "МЕДТРОНИК КАЗАХСТАН" (для отправки врача на АТТД Asia)	2 554 000,00 ₸
10	ТОО "НОВО НОРДИСК" (на Руководство для вновь выявленных)	4 689 000,00 ₸
11	ТОО "Аксель и А" (Лагерь)	4 875 000,00 ₸

Поступления за 2024 год: 20 249 089,83 тг.



- 1 Взнос на счет в банке
- 2 Взнос наличными
- 3 ПООО ГЕРОФАРМ В РК
- 4 Поступления по QR-коду от граждан РК
- 5 ИНСТИТУТ РЕПОРТАЖЕЙ ВОЙНЫ И МИРА В РК
- 6 Взнос Закиева на лагерь
- 7 ТОО "Аксель и А" (для отправки на АТТД)
- 8 ТОО "МЕДТРОНИК КАЗАХСТАН"
- 9 ТОО "МЕДТРОНИК КАЗАХСТАН" (для отправки врача на АТТД Asia)
- 10 ТОО "НОВО НОРДИСК"
- 11 ТОО "Аксель и А" (Лагерь)

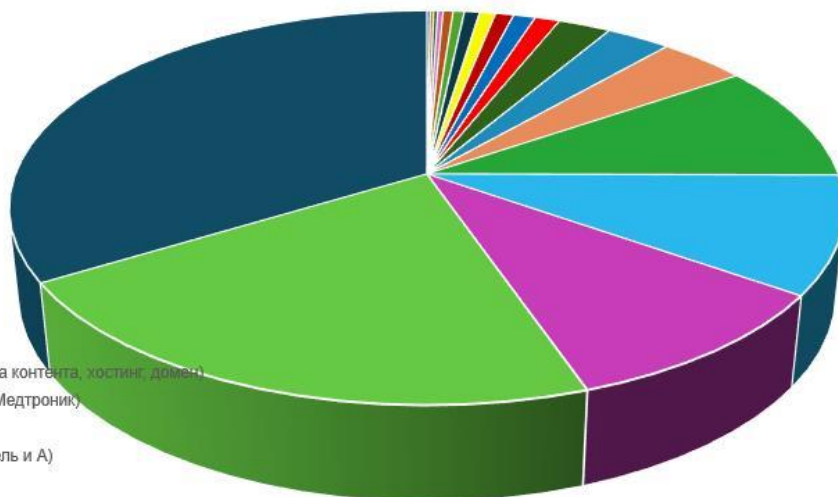
1.2 Общая сумма расходов за 2024 год: 16 616 338 KZT

Структура расходов:

1	Комиссия банка	23 400
2	Взносы ОСМС	27 598
3	Яндекс Такси	30 000
4	ОСМС отчисления	41 398
5	Социальные отчисления	75 866
6	Страхование	85 000
7	Оплата врача в лагере	115 000
8	ИПН	121 434
9	Услуги по визовой консультации	137 000
10	Пенсионные взносы (работник + работодатель)	166 690
11	Почтовые услуги	187 820
12	Курсы по нейросетям	399 000
13	Авторский гонорар	490 000
14	IT (ОС Windows, Microsoft Office, настройка сайта, доработка контента, хостинг, домен)	670 000
15	АТТД Asia (Командировка Л. Б. Даньяровой, целевой грант Медтроник)	1 600 000
16	Фонд оплаты труда (Зарплата)	1 602 880
17	АТТД 2024 (Командировка Р. А. Закиева, целевой грант Аксель и А)	1 656 752
18	Полиграфия (Руководство для вновь выявленных)	3 586 500
19	Летний лагерь	5 600 000

Расходы за 2024 год: 16 616 338 тг.

- 1 Комиссия банка
- 2 Взносы ОСМС
- 3 Яндекс Такси
- 4 ОСМС отчисления
- 5 Социальные отчисления
- 6 Страхование
- 7 Оплата врача в лагере
- 8 ИПН
- 9 Услуги по визовой консультации
- 10 Пенсионные взносы (работник + работодатель)
- 11 Почтовые услуги
- 12 Курсы по нейросетям
- 13 Авторский гонорар
- 14 IT (ОС Windows, Microsoft Office, настройка сайта, доработка контента, хостинг, домен)
- 15 АТТД Asia (Командировка Л. Б. Даньяровой, целевой грант Медтроник)
- 16 Фонд оплаты труда (Зарплата)
- 17 АТТД 2024 (Командировка Р. А. Закиева, целевой грант Аксель и А)
- 18 Полиграфия
- 19 Летний лагерь



2. Основные направления деятельности

2.1. Адвокационная работа

2.1.1. Улучшение амбулаторного лекарственного обеспечения (АЛО)

- Разработаны и поданы предложения в Министерство здравоохранения РК по корректировке Перечня АЛО, в том числе по инсулину Деглудек и расходным материалам для инсулиновых помп.
- Разработаны практические рекомендации и пилотный проект обеспечения системами непрерывного мониторинга глюкозы, направлен в Министерство здравоохранения РК.
- Подготовлены аргументы по вопросу нехватки препарата Форсига (Дапаглифлозин) в регионах, проведены переговоры с ТОО "СК-Фармация".
- В рамках круглого стола в Мажилисе Парламента РК предложен новый механизм разделения пациентов на комплаентных и некомплаентных для повышения эффективности лекарственного обеспечения.
- Проведен подробный анализ АЛО в деньгах, отчет направлен в Министерство здравоохранения.
- Проведено специальное совещание с Министерством здравоохранения по вопросу обеспечения инсулиновыми помпами пациентов 18+ (17 июня).
- Предотвращена попытка полного исключения инсулина Деглудек и препарата Глюкагон из перечня АЛО.

2.1.2. Инсулиновые помпы для пациентов 18+

- Начата адвокационная кампания, направленная на обеспечение расходными материалами пациентов старше 18 лет при поддержке IWPR.
- Подготовлены аналитические материалы и обращения в Минздрав с целью включения данной категории в перечень льготного обеспечения.

2.1.3. Улучшение условий обучения для детей с СД1

- Начата работа по внедрению программы KiDS в Министерстве просвещения.
- Запущен проект "Руководство для родителей детей, у которых диабет только выявлен".
- Организованы информационные сессии для родителей, педагогов и медицинских работников школ.

2.1.4. Работа с обращениями родителей

В течение всего года продолжалась точечная работа по запросам родителей. Всего было обработано:

- более 500 обращений по вопросам амбулаторного лекарственного обеспечения (АЛО);

- около 100 обращений по вопросам работы МСЭ и установления инвалидности;
- около 100 обращений по вопросам получения как среднего, так и дошкольного образования;
- порядка 20 обращений по вопросам стационарной помощи.

Подано 2 иска в суды (все завершены на досудебном этапе путем медиативных соглашений).

Фонд находится на постоянной прямой связи со всеми стейкхолдерами системы здравоохранения.

2.2. Информационно-образовательная деятельность

- Проведен диабетический лагерь "Лето твоего пробуждения 3.0", в котором приняли участие 20 детей со всего Казахстана.

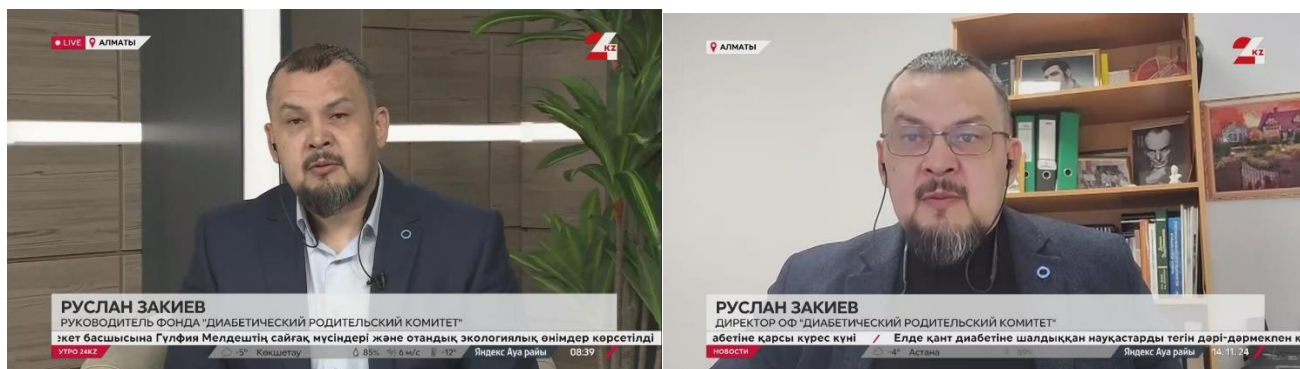


- Начата работа над медиапроектом "Истории успеха", идет сбор средств на его запуск.

- Запущена практика прямых эфиров на актуальные темы, в том числе по вопросам АЛО и медицинского обеспечения.

ПРЯМОЙ ЭФИР суббота, 22.06.2024 в 19:00	ПРЯМОЙ ЭФИР суббота, 06.07.2024 в 19:00	ПРЯМОЙ ЭФИР суббота, 20.07.2024 в 19:00
Путешествия с диабетом. Как подготовиться? Что учесть? Подготовка к поездке Транспортировка медикаментов Питание в путешествии Мониторинг и управление глюкозой Экстренные ситуации Медицинская помощь за рубежом	ПОДРОСТКИ И ДИАБЕТ: особенности управления заболеванием в период взросления	ПСИХОЛОГИЯ ДИАБЕТА: как понимать и поддерживать наших детей
		
В INSTAGRAM @DIARCOM.KZ	Специальный гость: Абдурахасова Гульмира Касеновна Главный внештатный детский эндокринолог МЗ РК В INSTAGRAM @DIARCOM.KZ	Специальный гость: Елена Польшина Детский и семейный психолог. В INSTAGRAM @DIARCOM.KZ

- Даны несколько интервью, включая прямой эфир на телеканале Хабар 24 в День борьбы с диабетом.



- Участие в Алматинской школе эндокринологов, организованной Ассоциацией врачей эндокринологов РК.



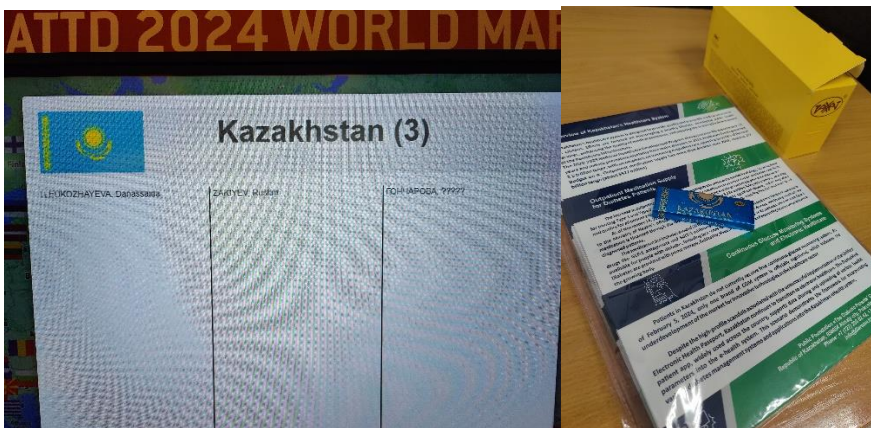
- Напечатаны и разосланы по всей стране паспорта пациента.



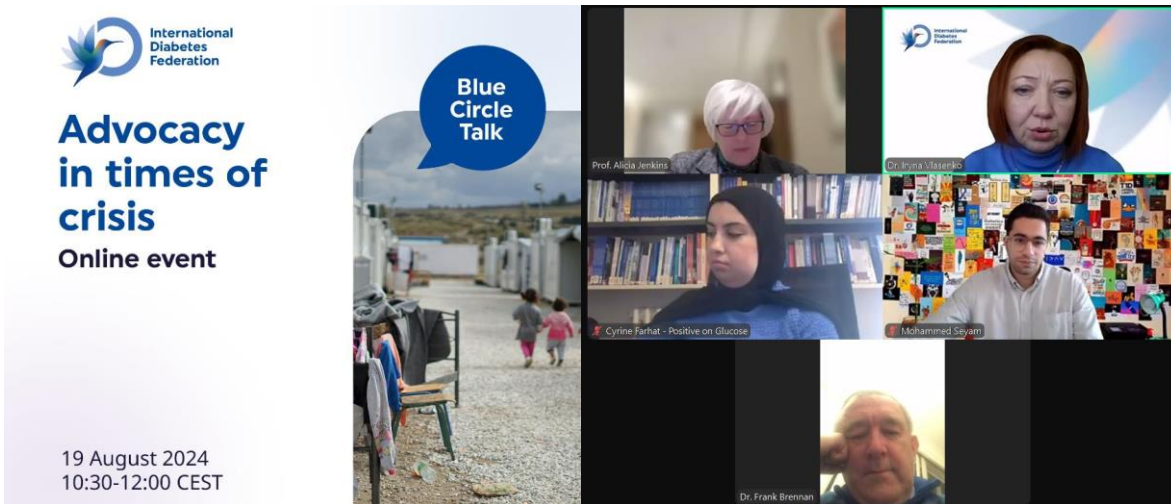
- Начата работа с НЦЭЛС и КМФК по контролю над так называемыми "чудо-средствами" от диабета.

2.3. Международное сотрудничество

- Фонд стал членом ISPAD.
- Участие в конференции ATTD 2024 – всем участникам выставки розданы материалы с презентацией Казахстана, нашей системы здравоохранения и приглашение в РК. По итогам мероприятия две компании получили регистрационное удостоверение в Казахстане.



- Участие в вебинаре IDF "Advocacy in times of crisis".



- Главный внештатный эндокринолог МЗ РК и член медицинского совета фонда командирован для участия в ATTD Asia.

- Участие в конференции Medtronic (26 апреля).



- Участие в конференции Медтрум.

- Участие в конференции Казахстанского общества по изучению диабета.



- Участие в конференции с депутатами Мажилиса по вопросу введения акцизов на сахарсодержащие напитки.



2.4. Проблемы финансирования

- В 2024 году фонд столкнулся с прекращением финансирования со стороны ряда фармацевтических компаний, что потребовало поиска новых источников финансирования.
- Проведены переговоры с потенциальными спонсорами и благотворительными фондами.
- Начаты работы по развитию краудфандинга и привлечению частных пожертвований.
- Начата работа по созданию мерча фонда.



2.5. Внедрение инновационных технологий

В 2024 году созданы и проходят тестирование два ИИ-ассистента:

1. ИИ-ассистент по подсчету хлебных единиц (ХЕ) – помогает родителям и пациентам с диабетом рассчитывать количество углеводов в пище.



Diabetes Nutrition Assistant

От Public Foundation "Diabetic Parent Committee" &

Assists users in analyzing food nutrition and bread units from photos.

Analyze this meal's nutrition from the photo.

How many bread units are in this dish?

Tell me the carbs and fats in this meal.

What are the proteins in this food image?

2. ИИ-ассистент по юридическим вопросам – оказывает консультационную поддержку пациентам по вопросам медицинского права, инвалидности и лекарственного обеспечения.



ДИАРКОМ - Заңгер/Юрист

От Public Foundation "Diabetic Parent Committee" &

Қаңт диабетімен ауыратын қазақстандықтарға және олардың туыстары мен жақындарына қолданыстағы заңнама шеңберінде құқықтық мәселелер бойынша кеңес береді. Консультуирует казахстанцев живущих с сахарным диабетом и их родных и близких, по правовым вопросам в рамках действующего законодательства.

Сколько тест полосок мне положено?

Барлық дәрі-дәрмектер тегін бе?

Как получить инвалидность?

Спортпен айналысуға бола ма?

3. Планы на 2025 год

1. Расширение адвокатской деятельности, включая внесение изменений в нормативные акты по обеспечению расходными материалами для инсулиновых помп.
2. Развитие волонтерской программы в сфере медицины, включая обучение медицинских волонтеров.
3. Проведение образовательных тренингов и семинаров для родителей, учителей и медработников.

-
4. Участие в международных программах по поддержке людей с диабетом.
 5. Развитие информационного ресурса фонда, включая видеопроекты, публикации и вебинары.
 6. Дальнейшее укрепление сотрудничества с международными организациями и участие в ключевых конференциях по диабету.
 7. Доработка и официальное внедрение ИИ-ассистентов в работу фонда.

4. Заключение

2024 год стал годом вызовов, но и значительных достижений для фонда "Диабетический Родительский Комитет". Благодаря активному участию сообщества, поддержке партнеров и неравнодушных граждан нам удалось реализовать важные инициативы. В 2025 году мы планируем укреплять достигнутые результаты и продолжать борьбу за права людей с диабетом.

Директор ОФ "Диабетический Родительский Комитет"
Руслан Закиев