

**АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ "ЦЕНТР ЭКСПЕРТНОЙ ПОМОЩИ  
ПО ВОПРОСАМ, СВЯЗАННЫМ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, "ДОМ РЕДКИХ"**

**(АНО "ДОМ РЕДКИХ")**

**Пояснения к бухгалтерскому балансу на 31.12.2025 и отчету о финансовых результатах за 2025 год**

**1. Сведения об организации**

Полное Наименование	АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ "ЦЕНТР ЭКСПЕРТНОЙ ПОМОЩИ ПО ВОПРОСАМ, СВЯЗАННЫМ С РЕДКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, "ДОМ РЕДКИХ"
Сокращенное наименование	АНО "ДОМ РЕДКИХ"
Юридический адрес	111020, ГОРОД МОСКВА, УЛИЦА СОЛДАТСКАЯ, ДОМ 3, ПОМЕЩЕНИЕ 2 КОМНАТА 1А
Почтовый адрес	111020, ГОРОД МОСКВА, УЛИЦА СОЛДАТСКАЯ, ДОМ 3, ПОМЕЩЕНИЕ 2 КОМНАТА 1А
ИНН/КПП	7722396890 /772201001
ОГРН	1177700006880
ОКВЭД 88.99 Предоставлению прочих социальных услуг без обеспечения проживания, не включенных в другие группировки	
ПРЕДСЕДАТЕЛЬ ПРАВЛЕНИЯ	ТАТАРНИКОВА АНАСТАСИЯ АЛЕКСАНДРОВНА
E-mail:	domorphans@gmail.com

Среднесписочная численность человек 1

Отчетность составлена в соответствии с правилами бухгалтерского учета, действующими  
в Российской Федерации.

**2. Основной целью деятельности Автономной некоммерческой организации является:**

- предоставление услуг в сфере науки и здравоохранения, просветительской деятельности, улучшения и развития социальных, образовательных, научных и законодательных основ в области редких заболеваний, в том числе в сфере медико-социальной помощи редким больным путем защиты прав, законных интересов пациентов и врачей, содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, развития науки и просвещения;
- представление и защита интересов пациентов с редкими заболеваниями, содействие расширению и реализации установленных им льгот и преимуществ;
- взаимодействие с органами законодательной, исполнительной и судебной власти на всех уровнях власти по вопросам обеспечения прав граждан, находящихся в сфере деятельности.

В 2025 году АНО «Дом Редких» выступил организатором ключевых отраслевых событий, включая круглые столы по вопросам качества медицинской помощи, социализации взрослых пациентов, правовым аспектам, а также всероссийских вебинаров и образовательных школ для пациентов и их семей, включая:

- 1) Круглый стол «Детское сердце - редкое сердце. Пути повышения качества оказания медицинской помощи в Санкт-Петербурге, Северо-западный федеральный округ»
- 2) Школа пациентов «Я живу с ЛАГ»
- 3) Круглый стол «Редкие не сироты. С опытом и знаниями вместе строим будущее»
- 4) Круглый стол «Редкие взрослые: прямой публичный разговор»
- 5) Всероссийский вебинар «Я живу с ЛАГ и ХТЭЛГ»
- 6) Круглый стол «Детское сердце - редкое сердце. Пути повышения качества оказания медицинской помощи» в Екатеринбурге, Уральский федеральный округ
- 7) Школ для пациентов «Я живу с ЛАГ»
- 8) Школа для родителей детей с НЦЛ2 «Живем, лечимся, развиваемся!»
- 9) Школа "Я живу с ЛАГ/Мой ребенок живёт с ЛАГ»
- 10) Школа «Я живу с ЛАГ»
- 11) Видеосъемка создание видеоролика «Старт инновационной терапии первому ребенку и МПС2»
- 12) Круглый стол «Закон и Этика. Как пациенты и пациентские организации осуществляют свою деятельность».
- 13) 18 вебинаров для семей с детьми с редкими заболеваниями, в том числе, с НЦЛ2, PROS и CDKL5
- 14) Школа для пациентов с аГУС и их родителей

В 2025 году успешно реализован регулярный проект «Психологическая гостиная», направленный на профилактику эмоционального выгорания и укрепление психологического ресурса пациентов и их близких через аудиосеансы, вебинары и тематические эфиры. Кроме того, ведутся личные консультации пациентов и их законных представителей, членов семьи:

- 1) Аудиосеанс «Океан покоя»
- 2) Вебинар «Эмоциональное выгорание»
- 3) Вебинар "Как правильно отдыхать"
- 4) Аудиосеанс «Большое дерево»
- 5) Вебинар «Расслабление как ресурс. Как снимать напряжение»
- 6) Прямой эфир «Расслабление как ресурс. Как снимать напряжение»
- 7) Прямой эфир «Как сохранять ресурсы, учитывая индивидуальные особенности»
- 8) Вебинар "Экстраверсия и интроверсия"
- 9) Вебинар «Как находить радость в жизни»
- 10) Вебинар «Что такое транс. Почему это работает»
- 11) Вебинар "Как правильно ставить цель"
- 12) Вебинар «Как наше детство влияет на выбор партнера»
- 13) Вебинар «Как понять другого человека»
- 14) Аудеосеанс «Внутренний ресурс»

В 2025 году АНО «Дом Редких» участвовал в рабочих процессах, влияющих на лекарственное обеспечение и нормативно-правовую базу:

- 1) Участие в заседаниях Совета общественных организаций по защите прав человека при Министерстве здравоохранения РФ
- 2) Участие во встречах «Круга друзей» Фонда «Круг добра»
- 3) Участие в заседаниях «Комиссии по ЖНВЛП»
- 4) Регулярное правовое консультирование и сопровождение пациентов, законных представителей пациентов, представителей врачебного сообщества

- 5) Сотрудничество с Ассоциацией международных фармацевтических производителей, 22 декабря 2025 года подписан меморандум о взаимопонимании и сотрудничестве между АНО «Дом Редких» и АМФП

Всего на реализацию программ в 2025 г. израсходовано 28 909 445 рубля 89 копеек.

За период с 01.01.2025. по 31.12.2025. поступило грантов и пожертвований на сумму 19 950 000 рублей, в том числе:

- 1) гранты – 6 500 000 рублей
- 2) пожертвования российских коммерческих организаций – 13 450 000 рублей

В 2025 году для достижения уставных целей, АНО «Дом Редких», в порядке определенном действующим законодательством РФ, осуществляла приносящую доход предпринимательскую деятельность на сумму 10 785 000 рублей: содействие защите прав и законных интересов пациентов с редкими заболеваниями, содействие защите прав врачей, работников здравоохранения, осуществление благотворительной деятельности, повышение уровня осведомленности в сфере редких заболеваний.

### **3. Органами управления АНО являются:**

Высший коллегиальный орган управления - Правление.

Единоличный исполнительный орган - Председатель Правления.

### **4. Состав бухгалтерской (финансовой) отчетности**

В состав годовой бухгалтерской (финансовой) отчетности АНО за 2025 год включены:

- бухгалтерский баланс;
- отчет о целевом использовании средств;
- пояснения к бухгалтерскому балансу и отчету о целевом использовании средств.

### **5. Дата подписания бухгалтерской отчетности**

Бухгалтерская (финансовая) отчетность подписана 12 марта 2026 года.

Председатель правления

Татарникова Анастасия Александровна