

## За 2023 год команда Фонда:

- Приняла участие в *II Научно-практической конференции с международным участием «Орфанный практикум»*. Фонд провел отдельную секцию для НКО, на которой выступили руководители некоммерческих организаций, помогающих орфанным (редким) пациентам, родители детей, имеющих инвалидность, специалисты, помогающие семьям, в которых растут люди, имеющие ограниченные возможности здоровья и инвалидность — юристы, логопеды, дефектологи, психологи. Модератором секции стала руководитель фонда И.А. Тортунова. Количество участников — 22 человека;
- Принимала участие в рабочих встречах и совещаниях в *Департаменте здравоохранения г. Москвы*;
- Приняла участие в *XXIV конгрессе педиатров России* (с международным участием);
- Приняла участие в *XII Всероссийской конференции пациентских организаций по муковисцидозу: «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России»*;
- Завершила работу над созданием *документального фильма о пациентах с муковисцидозом, проживающих в России, «Мое время»*. Премьерный показ фильма состоялся в Общественной палате РФ в апреле 2023 года.

Документальный фильм «Мое время» снят режиссером Еленой Якушевой и рассказывает о жизни и буднях пациентов с муковисцидозом, которые живут в России. Этот редкий диагноз объединяет около 5000 человек. Целью фильма создатели видят информирование широкой аудитории о жизни пациентов с редким (орфанным) заболеванием. Герои фильма — мальчик и молодой человек — не знакомы, но их и их семьи объединяет заболевание, при котором можно жить полноценной и долгой жизнью при наличии современной терапии.

В 2023-2024 году фильм стал участником 20 кинофестивалей и вошел в конкурс:

  - VI Майкопского международного кинофестиваля (июль 2023 года),
  - фестиваля «Волна», который прошел в Рыбинске в августе 2023 года,
  - фестиваля «Белые ночи» (Санкт-Петербург, июль 2024 года).
- Выступила *партнером кинофестиваля «Волна» в Рыбинске*, который возрождает традиции отечественных кино клубов. В рамках показов фильмов состоялась встреча руководителя фонда И.А. Тортуновой и режиссера документального фильма «Мое время» Е.А. Якушевой со зрителями, в ходе которой были освещены основные направления работы фонда в формате вопрос-ответ;
- Совместно с *компанией Инвитро* продолжила партнерский проект, в рамках которого пациентам с муковисцидозом предоставляются *скидки на необходимые исследования*. Проект реализуется во всех медицинских офисах компании.
- Продолжила развитие *проекта «Время не ждет»*, направленного на обучение дошкольников. На занятиях со специалистом по раннему развитию и адаптивной физической культуре ребята отрабатывают разные навыки, расширяют представление об окружающем мире, учатся работать с разными материалами и в разных техниках, развивают мелкую моторику. Количество участников — 8. Сокращение количества участников — естественный процесс, т. к. большая часть ребят начала учиться в школе. В ближайших планах фонда — набор новой группы участников для младшего дошкольного возраста. Генеральный спонсор — компания «МасТТех»;

- Продолжила развитие *проекта «Движение жизнь»*, количество участников которого возросло до 145 человек. Научный руководитель проекта (направление «дети») – д.м.н., профессор О.И. Симонова, научный руководитель проекта (направление «взрослые») – к.м.н. С.А. Красовский. Генеральным спонсором проекта стала компания «Генериум»;
- Создала *проект «Реабилитация после инсульта»*, в рамках которого проводятся онлайн-занятия с пациентами, пережившими инсульт, которым необходима ежедневная реабилитация для восстановления разных функций организма. Количество участников — 3 человека. Генеральный спонсор — компания «МасТТех»;
- *Закупила специальное питание, спортивное и медицинское оборудование* 15 детям, имеющим инвалидность