



Список публикаций СМИ 2021 по теме

ПОВЫШЕНИЕ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ ОБЩЕСТВА О ПРОБЛЕМАТИКЕ ВРОЖДЕННЫХ ИММУННЫХ НАРУШЕНИЙ

15 декабря 2021, 13:17

841 просмотр

Фонд «Подсолнух» выпустил мобильное приложение для пациентов с первичным иммунодефицитом

Благотворительный фонд «Подсолнух» выпустил MVP-версию мобильного приложения для пациентов с первичным иммунодефицитом, которое уже можно скачать в [Google Play](#) и [App Store](#). Об этом «Таким делам» рассказали в фонде.

Приложение «Фонд Подсолнух» предназначено для пациентов с первичным иммунодефицитом, их законных представителей, медиков и всех тех, кто интересуется проблематикой иммунных заболеваний. В приложении есть интерактивная карта, где собрана информация о проблемах первичного иммунодефицита, о профильных лечебно-профилактических учреждениях и медицинских специалистах.

Пользователи приложения могут пройти тест на 12 настораживающих признаков иммунодефицита. Это поможет родителям понять, есть ли повод обратиться с детьми к педиатру.

«Эксперты фонда вели работу по разработке мобильного приложения в течение нескольких лет. Мы постарались учесть насущные запросы как пациентов, так и широкого круга пользователей, интересующихся проблематикой иммунных заболеваний, и адаптировать их к цифровой среде», — сказала президент фонда «Подсолнух» Ирина Бакрадзе.

Она пояснила, что мобильное приложение — один из этапов реализации стратегической программы фонда о повышении качества жизни подопечных и увеличении осведомленности в обществе о первичном иммунодефиците.

26.07.2021

МОСКВА • ВЕБИНАРЫ • ОНЛАЙН • МЕРОПРИЯТИЯ

Вебинар для пациентов с нарушениями иммунитета

Помогаем: [Подсолнух](#)

VK 0

Twitter 0

Telegram 0



26 июля фонд «Подсолнух» проведет вебинар, посвященный маршрутизации пациентов с первичным иммунодефицитом в Москве.

Темы мероприятия:

- порядок обращения к иммунологам детского звена при постановке диагноза, наблюдении, назначении терапии;
- перечень медицинских учреждений;
- способы взаимодействия с главным внештатным специалистом детского звена;
- порядок оказания медицинской помощи в Москве.

Спикеры:

- Александр Пампура — профессор, член экспертного совета фонда «Подсолнух», главный внештатный детский специалист аллерголог-иммунолог, заведующий отделением аллергологии и клинической иммунологии НИКИ педиатрии ГБОУ ВПО «РНИМУ имени Пирогова» Минздрава России;
- Мария Посадкова — руководитель правовой службы фонда «Подсолнух», преподаватель кафедры медицинского права Первого МГМУ имени Сеченова, исследователь лаборатории международного правосудия НИУ «Высшая школа экономики».

Зарегистрироваться на вебинар можно на сайте.

«Отечественные НКО заговорили на языке ЦУР, но им мешает отсутствие системного подхода»



Скриншот трансляции форума

Как НКО и бизнес могут вместе достигать Целей устойчивого развития, обсудили на форуме «ЦУР. Инструменты для бизнес-практики».

Руководитель отдела продвижения корпоративных проектов SG Росбанка Екатерина Плужник считает, что партнерство бизнеса и НКО — это не только совместные ресурсы, но и глубокая экспертиза обеих сторон.

«Мы в Росбанке более пяти лет работаем над развитием инклюзии и доступной среды. И только вовлечение некоммерческих организаций, их консультации и аудит смогли дать нам глубокое понимание проблематики и эффективных путей решения. Кроме того, это взаимодействие сэкономило нам много времени и ресурсов», — отметила Плужник.

Польза от такого сотрудничества двусторонняя, уверены эксперты Росбанка. НКО благодаря совместным проектам смогли лучше понять, как продвигать тему доступной среды и как готовить своих специалистов для дальнейшей работы с бизнесом.

Исполнительный директор Форума доноров Александра Болдырева называет ЦУР общим глобальным языком, который позволяет государству, бизнесу и НКО эффективно понимать друг друга. Это одна из причин, почему некоммерческим организациям важно активно осваивать этот язык.

«Отечественные некоммерческие организации действительно начинают говорить на языке ЦУР и языке результатов, — поделилась Александра. — В прошлом году тема Форума доноров была как раз об этом, и в специальной номинации мы рассматривали, насколько Цели устойчивого развития находят отражение в годовых отчетах. Мы были очень удивлены, увидев, что более ста различных организаций, и не только крупных, учитывают ЦУР».



Ирина Бакрадзе. Скриншот трансляции

«Практически каждый проект в наших конкурсах отнесен к той или иной Цели устойчивого развития», — рассказала председатель управляющего совета фонда «Навстречу переменам» Татьяна Бурмистрова. По ее словам, язык ЦУР помогает социальным стартапам, во-первых, структурировать проблематику своей задачи, а во-вторых, почувствовать принадлежность к глобальному

контексту. После этого гораздо проще найти своих стратегических партнеров — нужно просто искать тех, у кого такая же цель.

Директор Благотворительного фонда «Подсолнух» Ирина Бакрадзе обозначила главную, на ее взгляд, проблему на пути к эффективному достижению Целей устойчивого развития — отсутствие системного подхода.

«К сожалению, общество все еще относится к благотворительности как к празднику для детишек в больнице: пришли, подарили подарки, и дело сделано», — считает эксперт.

Бакрадзе уверена, что в отрыве от системной работы такие мероприятия приносят больше вреда, чем пользы. По ее мнению, главная задача бизнеса — переход от финансирования отдельных проектов к финансированию организации и миссии НКО в целом. Пока этого не случится, нам не стоит ожидать устойчивого социального эффекта.

Партнерство бизнеса и НКО должно также обязательно подразумевать долгосрочный поэтапный план реализации инициатив и четкое распределение функционала, утверждает Ирина Бакрадзе.

Фонд "Подсолнух": пациенты с орфанными болезнями нуждаются в "скорой помощи" общества

28 февраля – День редких (орфанных) болезней. «Дни заболеваний» в мире отмечают для того, чтобы привлечь внимание к «другим» людям

28 февраля – День редких (орфанных) болезней. «Дни заболеваний» в мире отмечают для того, чтобы привлечь внимание к «другим» людям, которые живут рядом с нами, но не могут пользоваться всеми благами из-за своего недуга. Они нуждаются в поддержке общества, в нашей заботе и чуткости.

Орфанные («сиротские») – это редко встречающиеся и поэтому сложно диагностируемые заболевания. В разных странах критерии включения болезни в эту группу могут

сильно отличаться. В России статистические критерии редких заболеваний – встречаемость менее чем 1 к 10000 населения. В среднем в городе с населением около 500 тысяч человек таких больных будет меньше 50. Но практически все орфанные заболевания – это угроза жизни больного или серьезные нарушения его здоровья. Орфанные болезни не проходят сами.

Около 80% редких заболеваний – наследственные, а значит в теории могут быть диагностированы с помощью генетических

исследований. Самый ранний из возможных способов диагностики – неонатальный скрининг, основанный на взятии у новорожденных анализа, который позволит либо исключить, либо с большой долей вероятности заподозрить у ребенка наличие врожденной патологии.

Правильно и своевременно поставленный диагноз позволяет вовремя назначить лечение, избежав самых тяжелых последствий. С момента внедрения неонатального скрининга в практику прошло более 20 лет. Ежегодно только в Морозовской больнице Москвы более 100000 новорожденных проходят диагностику на 11 тяжелых наследственных заболеваний. А всего к числу редких болезней относят до 7 тысяч недугов.

К орфанным заболеваниям относится первичный иммунодефицит – ПИД. Это обширная группа заболеваний, при которых нарушается нормальное функционирование иммунной системы. Пока иммунитет защищает, мы о нем не задумываемся. Но как только этот «щит» слабеет – тут и становится очевидной его роль в нашей жизни. Первичный иммунодефицит – страшный диагноз, означающий, что ребенок родился без естественной защиты. Он совершенно не может сопротивляться инфекциям, и то, что для нас с вами является окружающим миром, для него – источник ежеминутной опасности.

Для диагностики ПИД требуется время, знания врачей, а также большие средства: генетические исследования находятся в разряде

дорогостоящих, как и само лечение больных с этим диагнозом. Многим пациентам с ПИД требуется финансовая и иная поддержка.

Ирина Бакрадзе, управляющий директор фонда «Подсолнух»:
«Мы занимаемся системной поддержкой пациентов с ПИД. У них, как и у других «орфанников», возникают проблемы в реализации своих прав на льготное лечение. Причин тому много, они рано или поздно устраняются, в том числе при поддержке фонда «Подсолнух». Но... вот это «поздно» для наших подопечных бывает, к сожалению, не в переносном смысле... Поэтому «скорая помощь» в виде добровольных пожертвований на лечение здесь и сейчас пациентам с редкими заболеваниями по-прежнему необходима».

Вы можете помочь подопечным фонда «Подсолнух»:

Маша Смирнова

8 лет, Тверская область

Первичный иммунодефицит: синдром гипериммуноглобулинемии Е.

Необходим препарат Иммуноглобулин человека нормальный 5% 100 мл – 4 упаковки стоимостью 83 048 руб.

Сейчас Маша осталась без лекарства. В Министерстве сказали, что импортных препаратов сейчас нет в наличии и не будет, потому что существуют проблемы с закупкой. Но ждать долго препарат Маша не может. Ей необходим Иммуноглобулин на два месяца, чтобы она могла жить полноценно.

Помочь можно, сделав перевод по карте или отправив смс на номер 3443 со словом «подсолнух» и суммой пожертвования. Например, «подсолнух 200».

Полина Кузьмина

14 лет, Новгородская область

Первичный иммунодефицит, общая переменчивая иммунная недостаточность

Необходим лекарственный препарат Иммуноглобулин человека нормальный 5% 100 мл – 6 упаковок стоимостью 124 572, 00 руб.

«Полечка у нас очень застенчивая, – говорит ее мама Вера, – из-за болезни перешла на домашнее обучение и увлечения себе приобрела такие, чтобы поменьше контактировать с людьми: шьет кукол, изготавливает поделки, увлекается историей и математикой».

Полина сейчас остается без необходимого препарата. Заявки на препарат отправлены в Министерство здравоохранения. Ответ пока не получен. Поэтому Фонд собирает средства для того, чтобы Полина смогла продолжить жизненно необходимую терапию.

Помочь можно, сделав перевод по карте или отправив смс на номер 3443 со словом «подсолнух» и суммой пожертвования. Например, «подсолнух 200».

Открылась круглосуточная горячая линия для людей с врождёнными нарушениями иммунитета

7 июля 2021, 18:35

© 5412

Благотворительный фонд «Подсолнух» открыл 7 июля бесплатную круглосуточную горячую телефонную линию для людей с врождёнными нарушениями иммунитета.

По номеру **8-800-500-63-35** пациенты из всех регионов России в любое время суток теперь могут получить консультации по вопросам лекарственного обеспечения, установления инвалидности, социальной поддержки, получить психологическую помощь. При необходимости операторы оперативно перенаправят к нужному специалисту.

Почему в эпоху мессенджеров фонд решил развивать «консервативную» телефонную связь, объяснила председатель пациентского комитета фонда Елена Аверьянова: «Иногда люди теряются, считают свой вопрос незначительным, не знают, у кого лучше спросить, стесняются беспокоить «по пустякам». Кому-то сложно сформулировать вопрос письменно — легче высказаться. И в таких случаях горячая линия — это тот канал, где пациента непременно поддержат».

В фонде рассказали, что для операторов горячей линии будут регулярно проводиться тренинги.

«Из-за узкой специализации деятельности фонда и широкого спектра оказываемой помощи подопечным, нужны онлайн-тренинги для операторов, которые в круглосуточном режиме принимают звонки. Мы планируем делать их ежемесячно — для улучшения и поддержки качества работы горячей линии», — сообщила Ксения Попова, руководитель проекта.

Также на горячую линию могут звонить и те, кто хочет поддержать фонд, стать волонтером или членом команды.

БФ «Подсолнух» создан в 2006 году. Это первая и единственная организация, которая занимается проблемой первичного иммунодефицита в России системно. Фонд обеспечивает жизненно необходимым дорогостоящим лечением пациентов, страдающих опасными для жизни заболеваниями иммунной системы, оказывает правовую и психологическую поддержку подопечным, поддерживает программы по повышению осведомленности в области иммунных заболеваний. Фонд сотрудничает с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии и ревматологии и с профильными медицинскими учреждениями по всей стране.



Православный
портал
о благотворительности

Онлайн-конференция «ПОМОЩЬ РЕДКИМ: ДИАГНОСТИКА, ЛЕЧЕНИЕ И ПРАВОВАЯ ЗАЩИТА ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»

Фонд «Подсолнух» приглашает 2 сентября на онлайн-конференцию «ПОМОЩЬ РЕДКИМ: ДИАГНОСТИКА, ЛЕЧЕНИЕ И ПРАВОВАЯ ЗАЩИТА ПАЦИЕНТОВ С ОРФАННЫМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ».

«Подсолнух» представит на конференции свой Цифровой пациентоориентированный сервис (ЦПС). Его цель – повышение качества жизни пациентов с ПИД. Как прототип ЦПС может быть использован и для поддержки пациентов с другими орфанными заболеваниями.

Мобильное приложение разрабатывается при поддержке гранта мэра Москвы. Проект стартовал в январе 2021 года и появится как мобильное приложение в конце года в магазинах Apple store и Google Play.

На конференции обсудят ключевые потребности орфанных пациентов, достижения медицинской генетики в диагностике редких болезней и другие насущные вопросы «редких людей».

Участие бесплатное, по регистрации.



Список публикаций СМИ 2021 по теме

ПРОБЛЕМАТИКЕ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ И СКРИНИНГА НОВОРОЖДЕННЫХ

ВВЕДЕНИЕ В РОССИИ НЕОНАТАЛЬНОГО СКРИНИНГА НА ПЕРВИЧНЫЕ ИММУНОДЕФИЦИТЫ



Онлайн-конференция, посвященная вопросу введения в России неонатального скрининга на первичные иммунодефициты.

Участники:

— научный руководитель НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева, академик РАН Александр РУМЯНЦЕВ;

— генеральный директор Медико-генетического научного центра им. академика Н.П. Бочкова Сергей КУЦЕВ;

— главный внештатный детский аллерголог-иммунолог Министерства здравоохранения Московской области Андрей ПРОДЕУС;

— заместитель генерального директора НМИЦ детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева, председатель Национальной ассоциации экспертов в области первичных иммунодефицитов Анна ЩЕРБИНА;

— ведущий научный сотрудник ФГБУ "ГНЦ Институт иммунологии" ФМБА России Дмитрий КУДЛАЙ;

— президент благотворительного фонда "Подсолнух" Ирина БАКРАДЗЕ.

Первичные иммунодефициты – группа генетических заболеваний, насчитывающая более 450 дефектов, влияющих на развитие иммунной системы. Они протекают как хронические инфекции, аутоиммунные, аллергические и даже онкологические заболевания. Их очень сложно диагностировать – болезнь может протекать бессимптомно.

Летом 2021 года премьер-министр РФ Михаил Мишустин объявил, что программа неонатального скрининга в России будет расширена с 5 до 40 заболеваний. В их число вошел и тест на первичные иммунодефициты.

Сейчас ежегодно выявляют около 250 детей с этими заболеваниями. Если будет введен неонатальный скрининг, то количество пациентов вырастет до 3 тысяч человек. Ранняя диагностика поможет до клинических проявлений предупредить развитие болезни и провести своевременное лечение. Когда в России начнет проводиться неонатальный скрининг?

Общественные организации поддерживают расширение скрининга новорожденных

Аркадий Колыбалов

10 июня на пресс-конференции в "Российской газете" представители благотворительных фондов, общественных организаций, эксперты и представители фармбизнеса обсудили вопросы расширения массового скрининга новорожденных в России.

С 2006 года в Российской Федерации проводится массовый скрининг на 5 заболеваний (фенилкетонурия, врожденный гипотиреоз, адреногенитальный синдром, галактоземия и муковисцидоз). Выявление этих болезней с помощью скрининга на ранней, доклинической стадии позволяет сохранить здоровье и жизни около 1000 детей каждый год. В последние годы число заболеваний, включённых в программы неонатального скрининга в мире значительно увеличилось. Это связано и с появлением новых технологий диагностики, и с развитием методов терапии редких заболеваний. 1 июня 2021 года на совещании, посвященном совершенствованию медицинской помощи детям председатель Правительства РФ Михаил Владимирович Мишустин предложил расширить неонатальный скрининг с 5 до 36 заболеваний. Это безусловно войдет в историю как начало создания в Российской Федерации скрининга "нового поколения".

По мнению Сергея Куцева, директора ФГБНУ "МГНЦ им.

академика Н.П. Бочкова", главного внештатного специалиста по медицинской генетике Минздрава России "На первом этапе расширения скрининга в Российской Федерации следует рассматривать наследственные болезни обмена веществ, первичные иммунодефициты, спинальную мышечную атрофию". Среди наследственных болезней, на которые проводится массовый скрининг в мире, наиболее существенную долю составляют наследственные болезни обмена веществ (НБО), так как многие из них сопряжены с тяжелыми клиническими нарушениями и для ряда из них разработаны эффективные методы лечения. Применение такой технологии как тандемная масс-спектрометрия в программах обследования новорожденных позволит проводить обследование на 30 форм болезней обмена веществ. По данным экспертов ежегодно будет выявляться около 800 пациентов с этими болезнями. Вторая обширная группа болезней- первичные иммунодефициты (ПИД). Созданы тест-системы, которые применяются в некоторых странах

Европы и в США, позволяющие выявлять детей в период новорожденности с этой патологией. С 2019 году все штаты в США проводят скрининг на ПИД. В РФ также начались научные исследования по скринингу на ПИД. Тестирование на иммунодефициты позволит ежегодно выявлять около 200 пациентов в России, которые смогут избежать грозных последствий заболевания. Скрининг на спинальную мышечную атрофию (СМА) уже стартовал в США, ряде странах Евросоюза, поскольку высокая эффективность терапии с применением в том числе и генотерапевтических препаратов, возможна только на доклинической стадии болезни. По данным экспертного сообщества и проводимых в стране пилотных проектов скрининга на СМА программа позволит выявлять около 250 детей с этим тяжелым заболеванием каждый год в нашей стране.

"Даже мечтать о неонатальном скрининге на спинальную мышечную атрофию несколько лет назад не приходилось, и вот теперь это становится реальностью. Это крайне важно, что в России начнут тестировать новорожденных на СМА, это грандиозный шаг вперед. Ведь каждый младенец, которого получится выявить на досимптоматическом этапе - это не просто цифра в статистике, это ребенок, перед которым открывается возможность получить лечение еще до того, как проявится болезнь, а значит - дать ей отпор. Однако, крайне важно проработать процесс так, чтобы маршрут пациента от теста до получения терапии был четко определен и был максимально быстрым"- Ольга Германенко, руководитель Фонда "Семьи СМА".

Внедрение скрининга на эти болезни потребует серьезной реорганизации всей медико-генетической службы, подготовки высококвалифицированных кадров как для лабораторной диагностики, так и для проведения терапии. По мнению пациентского сообщества нужно также уделить внимание и вопросам информирования семей. Программа расширенного скрининга касается каждой семьи, необходимо, чтобы будущие родители понимали важность тестирования новорожденного ребенка. "Мы можем внести свой посильный вклад в это направление, психологическая помощь, издание информационных материалов для семей



и их поддержка на каждом этапе" - это и наша задача, отметила Ирина Бакрадзе, Президент Благотворительного фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета "Подсолнух".

Курбангалеева Екатерина заместитель председателя Комиссии Общественной палаты РФ по социальной политике обратила внимание и на важность создания системы социальной поддержки семей, у которых редкое заболевание было выявлено в раннем возрасте, а также необходимости комплексного подхода и программ

"раннего вмешательства", позволяющего начать медицинскую помощь с первых дней жизни с учетом индивидуальных потребностей малышей.

"Расширение скрининга - революционное решение, поскольку Россия отстает от международного уровня по числу тестируемых болезней, и если не предпринять меры по расширению скрининга, это в ближайшие 10 лет приведет тяжелой инвалидизации и гибели более 9000 детей с наследственными болезнями для которых уже создана терапия" - подчеркнула председатель экспертного

совета ВООЗ, Екатерина Захарова.

Сопредседатель Всероссийского союза пациентов Юрий Жулёв отметил, что выстраивание скрининга как системы - сложная, но решаемая задача. Несомненно, процесс может быть более эффективным, если будут объединены силы пациентского сообщества, врачей и организаторов здравоохранения. Очень важно, чтобы федеральные инициативы не разбились об инерцию регионов. Этот проект безусловно необходим, но контроль его реализации должен быть очень жестким, чтобы сохранить здоровье тысячам детей.

По словам Сергея Куцева, процесс инициации программы скрининга не может быть быстрым и новая программа сможет заработать только после проработки всех ее элементов. При должной организации процесса и с учетом системы бюджетного планирования в стране, начало работы программы возможно ожидать в конце 2022-начале 2023 года. Однако, уже сейчас возможно проведение пилотных проектов, которые находят поддержку у социально-ориентированных фармацевтических компаний. Так, недавно было подписано соглашение о запуске пилотного скрининга новорожденных в нескольких регионах на спинальную мышечную атрофию и первичные иммунодефициты, который начнется уже в конце 2021 года. Эту инициативу ФГБНУ МГНЦ поддержали Наталья Колерова, генеральный директор ООО "Новартис Фарма", президент группы компаний "Новартис" в России и Нижарадзе Инга Александровна, генеральный директор ООО "Скопинфарм". Возглавляемые ими компании будут помогать в реализации одного из самых масштабных пилотных проектов в России по массовому тестированию на редкие болезни, который сможет помочь проработать механизмы, необходимые для расширения программы неонатального скрининга на всю Россию.

ПРОЕКТ ОРГАНИЗАЦИИ «ПОДСОЛНУХ»

Анализы для детей с первичным иммунодефицитом

15. 02. 2018

5601 просмотров

Благотворительный фонд «Подсолнух» собирает средства на оплату высокотехнологичных анализов для детей с генетическими нарушениями иммунитета

Первичный иммунодефицит — страшный диагноз, означающий, что ребенок родился без естественной защиты и его организм не может сопротивляться инфекциям.

Особенность первичного иммунодефицита в том, что у него нет ярко выраженных уникальных симптомов. Сначала малыш просто слишком часто болеет: отит или бронхит, артрит или ларингит — к ребенку моментально пристает любая инфекция. Родители и врачи лечат ребенка антибиотиками и даже не предполагают, что проблемы со

здоровьем вызваны генетическими дефектами иммунной системы. Постепенно инфекция переходит в хроническую форму, дает тяжелые осложнения, перестает реагировать на антибиотики. А в организме начинаются необратимые изменения.

Без правильного лечения большинство детей с первичным иммунодефицитом погибают от различных инфекционных осложнений. И только своевременная комплексная терапия позволяет таким детям жить долго и полноценно. Поэтому очень важно как можно раньше поставить точный диагноз и приступить к правильному лечению.

Согласно мировой статистике, в России выявляется только около 15% пациентов с первичным иммунодефицитом. Постановка правильного диагноза запаздывает в среднем на 5 лет. А дети с тяжелыми формами

первичного иммунодефицита могут не дожить даже до года. В нашей стране 90% таких диагнозов ставится посмертно. Малышу с первичным иммунодефицитом просто не успевают помочь вовремя.

Ежегодно в России рождается около 200 детей с первичным иммунодефицитом.

Генетические анализы — единственный шанс вовремя подтвердить диагноз, назначить лекарство и начать терапию. Генетические анализы назначаются врачом и могут быть сделаны только в нескольких лабораториях в стране. Часто, помимо генетического анализа, ребенку необходим скрининг вирусных инфекций, благодаря которому в организме можно обнаружить инфекцию на самой ранней стадии, еще до проявления симптомов. А для детей без иммунитета любая инфекция может быть смертельной, даже та, которая у здорового человека вызовет легкое недомогание или останется для него вообще незаметной. Поэтому так важно выявить инфекцию как можно раньше.

Высокотехнологичные анализы до сих пор не входят в систему ОМС и не оплачиваются государством, хотя от этих исследований напрямую зависят здоровье и жизнь маленького человека. А у родителей, измотанных тяжелой болезнью ребенка, часто не хватает денег на его оплату.

Благотворительный фонд «Подсолнух» собирает средства на оплату высокотехнологичных анализов для детей с генетическими нарушениями иммунитета. Чтобы эти дети могли быстро и своевременно пройти необходимые исследования, получить эффективное лечение и шанс на долгую жизнь.

На что нужны деньги

Средства необходимы на оплату генетических исследований и скрининга вирусных инфекций, поскольку государством они не предусмотрены как льготные или бесплатные.

Примерная стоимость одного анализа колеблется от 10 000 до 100 000 рублей.

Еще средства необходимы на оплату специалиста по работе с пациентами.

Каждый месяц фонд принимает десятки заявок на оплату исследований и анализов. Специалист необходим, чтобы принять и обработать сотни справок и документов, общаться с лечащими врачами, консультироваться с лабораториями по каждому пациенту и каждому анализу, готовить все финансовые и отчетные документы по исследованиям.

Каждый месяц фонд оплачивает исследования в среднем для 20-ти детей. Ежемесячные расходы фонда на оплату генетических исследований и платных анализов для пациентов составляют 350 000 рублей. В 2018 году фонд «Подсолнух» планирует потратить на генетические анализы и исследования 4 200 000 рублей.

Генетические исследования для детей с нарушениями иммунитета



Согласно мировой статистике, в России очень низкий процент выявления врождённых тяжёлых нарушений иммунитета. Их трудно распознать на ранних сроках. А это значит, что не всегда дети могут вовремя получить необходимую медицинскую помощь.

Задача фонда «Подсолнух» - исправить ситуацию. Для этого фонд оплачивает генетические исследования своим подопечным в случае необходимости. Ведь такой анализ - это первый шаг на пути к точному диагнозу, грамотному лечению и победе над болезнью.

Вот история одного из многих подопечных фонда. Тургун - совсем малыш, сейчас ему 6 месяцев, он из Республика Саха. Мальчик с первых дней рождения борется за свою жизнь. Состояние малыша нестабильно. А эффективное лечение пока не подобрано, поскольку диагноз ещё не удалось поставить. Ребёнку назначено генетическое исследование. Бесплатно сделать его, к сожалению, нельзя. Поэтому фонд «Подсолнух» просит вашей поддержки для Тургуна и других детей, которым требуются генетические анализы.

Помочь проекту очень просто - отправьте СМС на номер 3443 со словом «Подсолнух» и любой суммой пожертвования, например, «Подсолнух 300». Либо сделайте пожертвование на сайте fondpodsolnuh.ru.