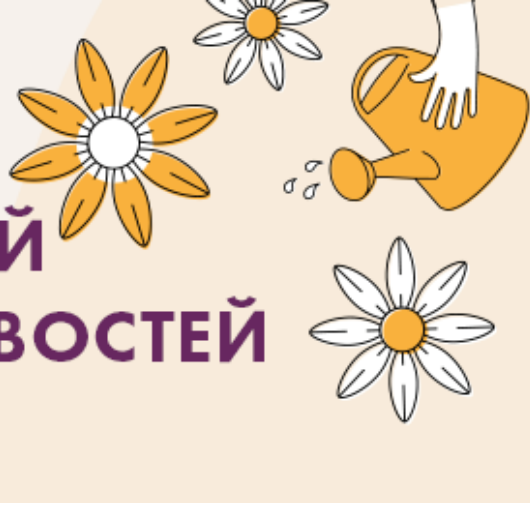




# ЕЖЕНЕДЕЛЬНЫЙ ДАЙДЖЕСТ НОВОСТЕЙ



Друзья, приветствуем вас!

Сегодня в выпуске:

- Пройдите опрос о генетических исследованиях
- Подопечный Игорь рассказывает о своем заболевании, сотрудничестве и дружбе с Фондом: смотрите видео
- Итоги ежемесячного мониторинга о доступности лекарственных препаратов в мае

## ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА



# ОПРОС

## ПО ГЕНЕТИЧЕСКИМ ИССЛЕДОВАНИЯМ



Мария Посадкова,  
руководитель правовой  
службы

Просим вас пройти небольшой опрос, основная цель которого — сбор данных для учета мнения общества по вопросам генетических исследований:

- нужны ли такие исследования в рамках государственной поддержки или нет?
- достаточно ли о них информации и полезна ли она?

Опрос полностью анонимный, а полученные обезличенные данные помогут в рассмотрении вопросов на системном уровне и на социально значимых площадках.

Пройдите его, пожалуйста! Это займет не более 5 минут.

[ПРОЙТИ ОПРОС](#)

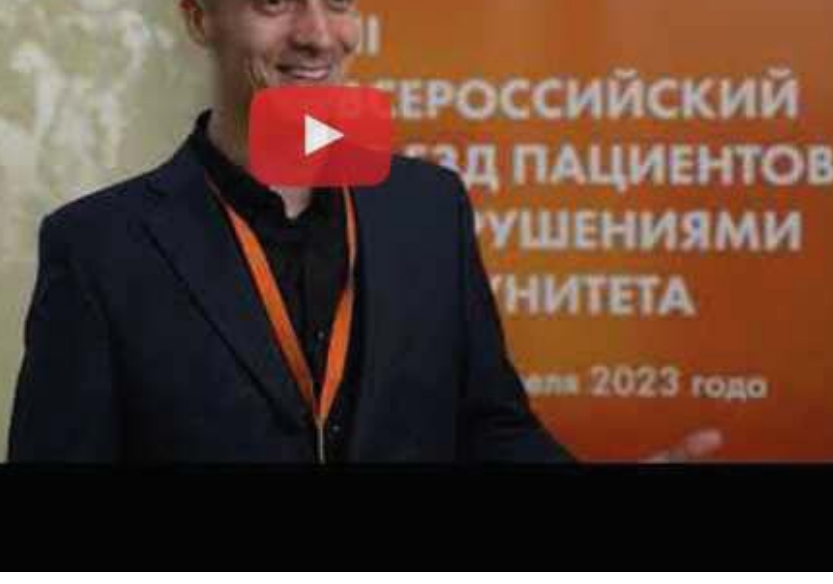
## ИСТОРИЯ УСПЕХА



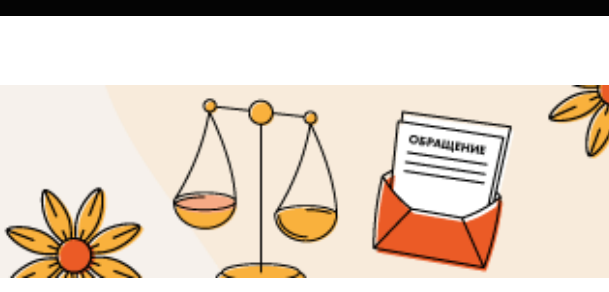
О дружбе и взаимодействии с нашим Фондом рассказывает подопечный Игорь: «[Фонду удалось] организовать общий доступ ко всей информации. Во многих регионах даже не было доступа к ней. Огромную работу проделали в поддержке пациентов: как маленьких, так и взрослых».

Если вам нужна помощь, оставьте заявку на портале Фонда <https://propid.ru/help>, звоните или пишите на нашу Горячую линию по телефону или в WhatsApp по номеру: 8 800 500 63 35. Время работы — будние дни с 10:00 до 18:00 (по московскому времени).

Много полезной информации о врожденных нарушениях иммунитета на сайте Propid в разделе «Знания»: [propid.ru/pro-immunitet](https://propid.ru/pro-immunitet)



## ПОМОЩЬ ЮРИСТА



Делимся с вами новостями регулярного правового мониторинга, который в мае включил в себя пациентов из 27 регионов.

Вы можете обратиться за помощью в составлении обращений по вопросам льготного лекарственного обеспечения, установления инвалидности, социальным гарантиям либо за иной консультацией по правовым вопросам, заполнив специальную форму на нашем

портале <https://propid.ru/help>, раздел «Юридическая поддержка пациентов».

Юристы Фонда оперативно рассмотрят ваши заявления и помогут добиться положенных по закону льгот.

## ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА



## ПРАВОВОЙ МОНИТОРИНГ. МАЙ 2024

### В ОПРОСЕ ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ



В МАЕ 47% ОПРОШЕННЫХ ИСПЫТЫВАЛИ СЛОЖНОСТИ СО СВОЕВРЕМЕННЫМ ОБЕСПЕЧЕНИЕМ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ ПРЕПАРАТАМИ В ПОЛНОМ ОБЪЕМЕ.

ТРУДНОСТИ С ИММУНОГЛОБУЛИНОМ ВОЗНИКЛИ

У 29% ПАЦИЕНТОВ.

ПРИЧИНЫ ВОЗНИКНОВЕНИЯ ПРОБЛЕМ С ОБЕСПЕЧЕНИЕМ ЖИЗНЕННО НЕОБХОДИМЫМИ ЛЕКАРСТВАМИ:

50% — НЕТ ПРЕПАРАТА В АПТЕКЕ

29% — ОТКАЗ В ВЫДАЧЕ ПО ТОРГОВОМУ НАИМЕНОВАНИЮ

21% — АУКЦИОН ПРИЗНАН НЕСОСТОЯВШИМСЯ

8% — НЕТ ПРЕПАРАТА В СТАЦИОНАРЕ

25% — ДРУГОЕ

## ЮРИДИЧЕСКИЙ ОПРОС



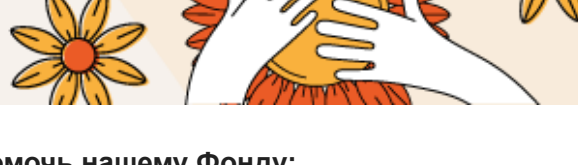
Дарья Гавриленко,  
юрист Фонда по защите  
прав пациентов

Просим вас пройти небольшой опрос о ситуации с лекарственным обеспечением, он не займет больше 5 минут.

[Пройти опрос](#)

Мы продолжаем получать запросы на юридическую помощь для пациентов с нарушениями иммунитета. Опрос поможет нам понять и проанализировать положение пациентов, имеющих право на льготное получение лекарственных препаратов на данный момент.

## КАК ПОДДЕРЖАТЬ РАБОТУ ФОНДА



Ниже несколько хороших способов помочь нашему Фонду:

- Делитесь [тестом](#) на 12 признаков первичного иммунодефицита
- Передайте в пользу Фонда ваши баллы #ВыбираемВместе для участия в электронном голосовании. Инструкция [здесь](#)
- Оставьте комментарий под [видео о Фонде](#) на Youtube о том, как вам помог Фонд
- «Лайк» и «Репост» публикаций Фонда в социальных сетях [ВКонтакте](#), [Телеграм](#) и [Одноклассники](#)
- Участвуйте в работе «Пациентского комитета» (чтобы присоединиться, пишите на [pravo@fondpodsolnuh.ru](mailto:pravo@fondpodsolnuh.ru))
- Подпишитесь на регулярную помощь на [сайте Фонда](#)
- Оставьте отзыв о работе Фонда в Яндекс

[Отзыв о работе Фонда в Яндекс](#)



Любовь Жиганова,  
координатор по вопросам  
адресной помощи

Мы на связи с вами!

Горячая линия Фонда «ПОДСОЛНУХ»

**8 800 500-63-35**

Подпишитесь на социальные сети Фонда:

[ВКонтакте](#), [Телеграм](#), [Одноклассники](#) и [Youtube](#)

Онлайн-приёмная Президента Фонда: [запись на приём](#)

Вы получили данную рассылку так как являетесь подписчиком Фонда.

Пожалуйста, не добавляйте это письмо в спам! Иначе оно не дойдет тому, кто хочет помочь или тем, кому нужна помощь. Вы всегда можете отписаться по ссылке ниже:

[Отказаться от рассылки](#)

© Copyright, 2024

Сайт Фонда: [fondpodsolnuh.ru](https://fondpodsolnuh.ru)

Портал о врожденных заболеваниях иммунитета: [propid.ru](https://propid.ru)

Мобильное приложение фонда для пациентов, их близких и медицинских специалистов доступно для скачивания:

