



ЕЖЕНЕДЕЛЬНЫЙ ДАЙДЖЕСТ НОВОСТЕЙ

Друзья, приветствуем вас!

Сегодня в выпуске:

- Вебинар «Поиск генетического диагноза ПИД — для чего и как?» с врачом клиники им. Дмитрия Рогачева Натальей Кузьменко
- Группа поддержки для родителей пациентов с нарушениями иммунитета онлайн
- Отчет Фонда за II квартал 2024 года
- Участились случаи рассылок от мошенников от имени некоммерческих организаций — будьте бдительны!

ВЕБИНАРЫ И ЛЕКЦИИ



13 АВГУСТА 17:00 ВЕБИНАР

«ПОИСК ГЕНЕТИЧЕСКОГО ДИАГНОЗА ПИД — ДЛЯ ЧЕГО И КАК?»

СПИКЕР: Наталья Кузьменко, врач аллерголог-иммунолог

Приглашаем на вебинар о генетической диагностике первичных иммунодефицитов. Поговорим о важности и возможностях генетической диагностики для пациентов с врожденными нарушениями функций иммунной системы и членов их семей.

Спикер — Наталья Борисовна Кузьменко, заведующая отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, руководитель направления по развитию НАЭПИД, врач аллерголог-иммунолог, к.м.н.

Это уникальная возможность задать вопросы Наталье Борисовне прямо во время вебинара и получить на них ответы.

Ссылка для входа на вебинар придет за час до начала встречи на электронную почту, указанную при регистрации. Регистрация заканчивается за час до старта мероприятия.

Вебинар проходит при поддержке [Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»](#).

[РЕГИСТРАЦИЯ](#)

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОМОЩЬ

13 августа, 18:00 ОНЛАЙН

ГРУППА ПОДДЕРЖКИ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ ПАЦИЕНТОВ С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА

Приглашаем на встречу группы поддержки для родителей пациентов с нарушениями иммунитета. Будем говорить о том:

- как помочь ребенку адаптироваться в новом коллективе и к новым условиям (школы, детского сада или просто новой компании);
- как и кому сообщать об особенностях здоровья ребенка;
- как сами ребята чувствуют себя с новыми людьми;
- и каково это — быть родителем ребенка, который должен адаптироваться к новым условиям.

Ведущие встречи — психологи Фонда «ПОДСОЛНУХ» Александр Рунов и Татьяна Мазякина.

Это мероприятие — не вебинар, а встреча в онлайн-формате, где у родителей есть возможность обсудить свой опыт, поделиться мнением и поддержкой.

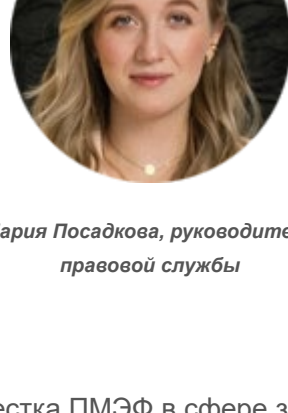
Ссылка для входа на встречу придет за час до начала на электронную почту, указанную при регистрации. Регистрация заканчивается за час до старта мероприятия.

[РЕГИСТРАЦИЯ](#)



ОТЧЁТ

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ФОНДА
«ПОДСОЛНУХ»
ЗА II КВАРТАЛ 2024 ГОДА



Мария Посадкова, руководитель правовой службы

Второй квартал года традиционно для всей страны — это проведение Петербургского экономического (ПМЭФ) и юридического (ПМЮФ) форумов.

Фонд принял активное участие и в первом, и во втором мероприятии.

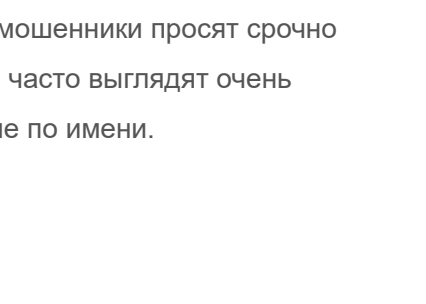
Повестка ПМЭФ в сфере здравоохранения затрагивала вопросы лекарственной безопасности, особое внимание было уделено пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями, которые нуждаются в повышенной охране здоровья. На ПМЮФе мы представили результаты опроса, проведенного среди пациентов, и подняли вопросы, связанные с диагностикой, в том числе при планировании и генетическом консультировании семьи.

Особенную роль в нашей деятельности во втором квартале заняла Республика Татарстан. (Ор-первых, мы провели там первую региональную конференцию для редких (орфанных) пациентов с привлечением ведущих врачей, юристов, психологов и объединяя пациентов из региона. Во-вторых, мы подготовили правовое экспертное заключение по обращению Государственного Совета Республики Татарстан в Конституционный Суд, что способствовало расширению областей юридической экспертизы Фонда.

Новости о правовой поддержке пациентов и врачей, а также о других направлениях работы Фонда во втором квартале — в нашем традиционном кратком отчете.

[СМОТРЕТЬ ОТЧЁТ](#)

КИБЕРБЕЗОПАСНОСТЬ



В настоящее время мы наблюдаем повышенную активность в сфере киберпреступности. А именно, делаются рассылки с поддельных аккаунтов от лица «руководителей» фондов в мессенджерах, в которых мошенники просят срочно предоставить ваши личные данные. Такие сообщения часто выглядят очень достоверным: реальное фото из интернета, обращение по имени.

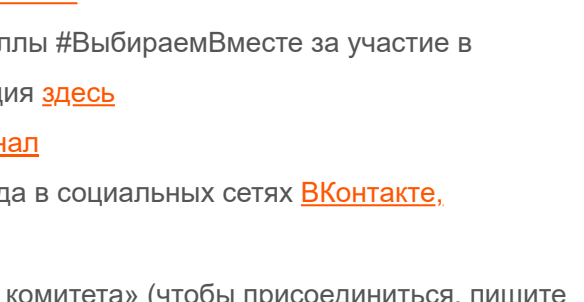
Рекомендуем в подобных случаях:

- **Не переходить по ссылкам в сообщениях, вызывающих подозрения.** Заявки на получение помощи в Фонде «ПОДСОЛНУХ» принимаются только через [Propid.ru](#) или мобильное приложение ([iOS](#); [Android](#)). Мы не принимаем заявки на других сторонних ресурсах!
- **Попытаться удостовериться в личности отправителя, связавшись с вашим контактным лицом из Фонда.** Вы всегда можете уточнить детали и позвонить (написать в Votсаp) на горячую линию Фонда 8 800 500-63-35
- **По возможности установить бесплатные сервисы от мобильных операторов по фильтрованию нежелательных номеров.**

Помните, что все эти правила также уместны и в других случаях потенциального мошенничества с применением социальных сетей и мобильной связи. Настоятельно просим вас не реагировать на подобные звонки и не совершать каких-либо действий, требуемых мошенниками.

Будьте бдительны!

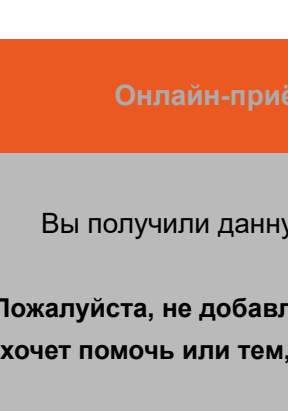
КАК ПОДДЕРЖАТЬ РАБОТУ ФОНДА



Ниже несколько хороших способов помочь нашему Фонду:

- Делитесь [тестом](#) на 12 признаков первичного иммунодефицита
- Участвуйте в акции [«Дети вместо цветов»](#)
- Передайте в пользу Фонда ваши баллы #ВыбираемВместе за участие в электронном голосовании. Инструкция [здесь](#)
- Подписывайтесь на наш [RuTube-канал](#)
- «Лайк» и «Репост» публикаций Фонда в социальных сетях [ВКонтакте](#), [Telegram](#) и [Одноклассники](#)
- Участвуйте в работе «Пациентского комитета» (чтобы присоединиться, пишите на 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](#), [Telegram](#), [Одноклассники](#) и [RuTube](#)

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

Портал о врожденных заболеваниях иммунитета: propid.ru

Мобильное приложение Фонда доступно для скачивания:

