

ЕЖЕНЕДЕЛЬНЫЙ ДАЙДЖЕСТ НОВОСТЕЙ

Друзья, приветствуем вас!

Сегодня в выпуске:

- *Запись вебинара «Поиск генетического диагноза ПИД — для чего и как?» с врачом клиники им. Дмитрия Рогачева Натальей Кузьменко*
- *«Дети вместо цветов»: становитесь участниками акции и смотрите «урок здоровья» от доктора Александра Шишонина*
- *Итоги ежемесячного мониторинга о доступности лекарственных препаратов в июле*

ВЕБИНАРЫ И ЛЕКЦИИ



13 АВГУСТА 17:00 ВЕБИНАР

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

**СПИКЕР: Наталья Кузьменко,
врач аллерголог-иммунолог**

- Что такое поиск молекулярно-генетического диагноза и для чего его нужно знать?
- Что делать, если не нашли молекулярно-генетическую причину ПИД?
- Нужно ли обследовать родственников пациента с ПИД и как это сделать?
- Можно ли родить здорового ребенка, если в семье ПИД?

Все эти вопросы обсудили на вебинаре **«Поиск генетического диагноза ПИД — для чего и как?»** Натальи Кузьменко, заведующей отделом эпидемиологии и мониторинга иммунодефицитов ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва» Минздрава России, руководителя направления по развитию НАЭПИД, врача аллерголога-иммунолога, к. м. н.

[СМОТРЕТЬ ВЕБИНАР](#)

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

АКЦИЯ «ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ»

Участвуйте во Всероссийской благотворительной акции «Дети вместо цветов»!

Ее смысл в том, что школьники и родители в День знаний дарят учителю один букет от класса, а сэкономленные средства переводят на помощь детям.

[ЗАРЕГИСТРИРОВАТЬСЯ](#)

Для всех участников акции доктор Александр Шишонин проведет **«Урок здоровья»**: расскажет, как физическая активность может помочь в учебе, а также покажет мастер-класс по укрепляющей гимнастике, которую можно выполнить прямо в классе.

Смотрите анонс и принимайте участие!



ПОМОЩЬ ЮРИСТА

Делимся с вами новостями регулярного правового мониторинга, который в июле включил в себя пациентов из 30 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 propid.ru, раздел «Юридическая поддержка пациентов».

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

ПРАВОВАЯ ПОДДЕРЖКА



ПРАВОВОЙ МОНИТОРИНГ. ИЮЛЬ 2024

В ОПРОСЕ ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ

22% ПАЦИЕНТЫ

78% ЗАКОННЫЕ ПРЕДСТАВИТЕЛИ

В ИЮЛЕ **64%** ОПРОШЕННЫХ ИСПЫТЫВАЛИ СЛОЖНОСТИ СО СВОЕВРЕМЕННЫМ ОБЕСПЕЧЕНИЕМ ЛЕКАРСТВЕННЫМИ ПРЕПАРАТАМИ В ПОЛНОМ ОБЪЕМЕ.

ТРУДНОСТИ С ИММУНОГЛОБУЛИНОМ ВОЗНИКЛИ

У **38%** ПАЦИЕНТОВ.

ПРИЧИНЫ ВОЗНИКНОВЕНИЯ ПРОБЛЕМ С ОБЕСПЕЧЕНИЕМ ЖИЗНЕННО НЕОБХОДИМЫМИ ЛЕКАРСТВАМИ:

40% — НЕТ ПРЕПАРАТА В АПТЕКЕ

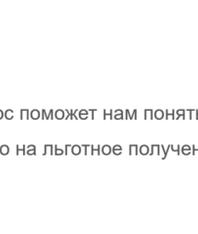
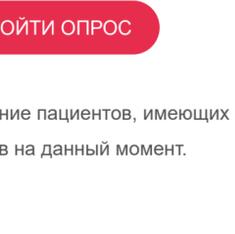
8% — ОТКАЗ В ВЫДАЧЕ ПО ТОРГОВОМУ НАИМЕНОВАНИЮ

11% — АУКЦИОН ПРИЗНАН НЕСОСТОЯВШИМСЯ

11% — НЕТ ПРЕПАРАТА В СТАЦИОНАРЕ

30% — ДРУГОЕ

ЮРИДИЧЕСКИЙ ОПРОС



Дарья Гавриленко, юрист-координатор по работе с пациентами

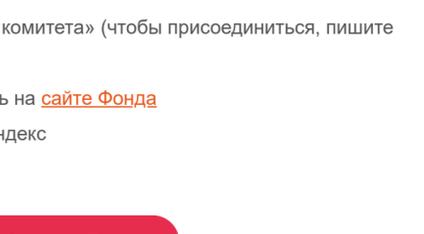
Возникают ли у вас или вашего ребенка в настоящее время проблемы с получением лекарств?

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

[ПРОЙТИ ОПРОС](#)

Опрос поможет нам понять и проанализировать положение пациентов, имеющих право на льготное получение лекарственных препаратов на данный момент.

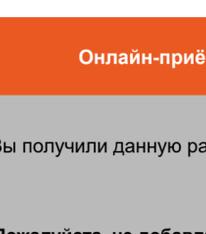
КАК ПОДДЕРЖАТЬ РАБОТУ ФОНДА



Ниже несколько хороших способов помочь нашему Фонду:

- Делитесь [тестом](#) на 12 признаков первичного иммунодефицита
- Участвуйте в акции [«Дети вместо цветов»](#)
- Передайте в пользу Фонда ваши баллы #ВыбираемВместе за участие в электронном голосовании. Инструкция [здесь](#)
- Подписывайтесь и оставляйте комментарии под нашими видео на [RuTube](#)
- «Лайк» и «Репост» публикаций Фонда в социальных сетях [ВКонтакте](#), [Телеграм](#) 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](#), [Телеграм](#), [Одноклассники](#) и [RuTube](#)

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

Вы получили данную рассылку так как прошли тест, являетесь жертвователем или 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:

