

Новости фонда за май

В мае Фонд смог оказать помощь 20 семья, оказавшимся в трудной жизненной ситуации.

За прошедший месяц мы смогли оплатить билеты для детей и взрослых из различных регионов России. К сожалению, не всегда семьи имеют возможность самостоятельно оплачивать необходимые авиа- и жд- билеты для приезда в Федеральные медицинские центры к своему лечащему врачу. В таких случаях подопечные обращаются за поддержкой в Фонд, так как прохождение важных консультаций и сдача анализов – залог стабильного состояния здоровья детей и взрослых, перенесших операцию по трансплантации печени или имеющих тяжелые заболевания печени.

Также в мае удалось оплатить проживание семей в гостинице не время нахождения в Москве, важные лекарственные препараты, медицинские услуги и услуги такси.

Совсем недавно мы открыли новое направление помощи – программу «Правовая поддержка». Большинство подопечных Фонда вынуждены регулярно принимать жизненно необходимые лекарственные препараты. Отсутствие лекарственной терапии чревато серьезными последствиями для здоровья. Перечень лекарств, предоставляемых за счет бюджетных средств, утверждается Распоряжением Правительства РФ ежегодно, однако подопечные Фонда с редкими (орфанными) заболеваниями часто сталкиваются с тем, что прописанные в законах права нарушаются. Мы приняли решение об открытии новой программы «Правовая поддержка» для помощи подопечным в юридических вопросах и вопросах защиты их прав.

Наша первая победа в восстановлении законных прав семьи – помощь семье Банучичак Хосрововой. С начала этого года Фонд оказывает им помощь не только в закупке жизненно важного препарата «Карбаглу», но и поддерживает юридической помощью. 28 мая родители выиграли суд, проходивший в Нижнем Новгороде. Препарат в будущем будет выдаваться за счет бюджетных средств, но пока этого не случилось, мы продолжаем вести сбор средств на следующие упаковки спасительного лекарства. Большое спасибо всем неравнодушным людям, кто переводит в поддержку Бану пожертвования, участвует в ее судьбе и переживает за малышку!



Все это мы смогли сделать только с вашей помощью!