

ИТОГИ ИЮНЯ

4 861 253 рубля

направлено на программы фонда

1 623 321 рубль

был выделен на программу «Помощь семье». Мы оплатили дорогу для подопечных из Грозного, Уфы, Ярославля, Улан-Удэ, Ставрополя, Владивостока, Екатеринбурга, Краснодара. Благодаря вам 19 ребят проживали в Москве во время обследования или ожидания операции. Также мы закупили лечебное питание, необходимые препараты и оплатили медицинские исследования.

201 951 рубль

реализован в рамках программы «Помощь взрослым». Фонд оплатил дорогу и проживание в столице на время лечения для Рустама Дадашова. Мы также помогли Оксане Желтовой, Даниилу Иванову и Григорию Путинцеву получить медицинскую помощь, которая не предоставляется в рамках ОМС.

2 083 789 рублей

пошло на программу «Школа по заболеваниям печени». Фонд оплатил анализы в Медико-генетическом научном центре в Москве, а также закупил реагенты для аппаратов измерения уровня аммиака в областные клинические больницы. В рамках программы подготовлено новое пособие про тирозинемию 1-го типа, которое будет полезно для родителей маленьких пациентов и медицинских специалистов. В июне команда фонда стала одним из организаторов и участников научной конференции в Уфе.

Оставшиеся средства были направлены на программы «Помощь больнице» и «Искусство помогать».

Главные события месяца

- * Фонд совместно с Всероссийским обществом редких (орфанных) заболеваний подготовил пособие для врачей и родителей маленьких пациентов с диагнозом «тирозинемия 1-го типа». В книге содержится информация о симптомах заболевания, описаны основные правила диетотерапии и лечения, а также подробно рассказано о диагностике и больничных исследованиях, которые необходимо проводить.
- * 22 июня в Уфе прошла научно-практическая конференция «Орфанные заболевания – проблема XXI века». Одним из организаторов мероприятия стал наш фонд. На конференции выступили практикующие врачи и работники сферы здравоохранения. Отдельно эксперты обсудили гипераммониемию и раннюю диагностику наследственных заболеваний обмена веществ.

