



МБОО «ХАНТЕР–СИНДРОМ»

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ («ОБЩЕСТВО ИНВАЛИДОВ,
СТРАДАЮЩИХ СИНДРОМОМ ХАНТЕРА, ДРУГИМИ ФОРМАМИ МУКОПОЛИСАХАРИДОЗА
И ИНЫМИ РЕДКИМИ ГЕНЕТИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ»)
КОНТАКТНЫЙ АДРЕС: MPS-HUNTER@YANDEX.RU, 8-916-594-82-45
117628, МОСКВА, УЛ.ГРИНА, 28-26

Отчет Президента МБОО «Хантер-синдром» за 2009 год

В отчётном году общественная организация МБОО «Хантер-синдром» осуществляла деятельность в соответствии с приоритетными направлениями деятельности, утверждёнными решением Конференции МБОО «Хантер-синдром» (протокол №1/2008 от 16.10.2008) и планом работы на год, утверждённым решением правления МБОО «Хантер-синдром» (протокол № 6/2008 от 25.12.2008).

За отчётный год проведены следующие мероприятия:

№ п/п	Дата (период) проведения мероприятия	Наименование мероприятия	Численность участников	Достигнутые результаты
1.	Постоянно	Установление контактов с больными и членами их семей.	Не подлежит счету	Знакомство, вовлечение в информационное общение, включение в социум, выход из депрессии всей семьи
2.	Постоянно	Работа с региональными и федеральными властями по созданию программ на обеспечение лечения больных с мукополисахаридозами.		Созданы программы по лечению пациентов с РЗ в ряде регионов
3.	Постоянно	Работа со СМИ, создание интернет-сайта посвященного мукополисахаридозу и другим редким заболеваниям	Читательская и зрительская аудитории конкретных изданий и ТВ передач	Сайт создан. Выпущен ряд статей по заданной тематике

4.	Постоянно	Участие в организации и проведении просветительских мероприятий, конференций и программ, учебных и научных стажировок, практических занятий для врачей по вопросам диагностики, лечения синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий и социальной защиты больных и членов их семей	Около 1,5 тысяч участников медицинских конференций соответствующей тематики	Принято участие в ряде конференций.
5.	Декабрь 2009	Проведение 1-ой пациентской конференции	60 делегатов	Информирование о проделанной работе, планах, регистрации препаратов ФЗТ для 2 и 1 типов МПС. Объяснение алгоритма получения лечения в регионах.
6.	Постоянно	Включение в лечение пациентов по создаваемым региональным программам	3 пациента	Калуга – 2 пациента. Краснодар – 1 пациент
7.	Постоянно. В соответствии с заявительным принципом	Оказание помощи больным в получении информации о болезни и о последних достижениях медицины в области ее лечения; распространение информации о новых препаратах, лечебно-диагностических центрах в России и за рубежом	Около 1,5 тысяч участников медицинских конференций соответствующей тематики	Оказана консультативная помощь всем, обратившимся через электронную почту и сайт организации. Проведены презентации полученных данных.
8.	В соответствии с заявительным принципом	Организация и проведение образовательных мероприятий для врачей, занимающихся диагностикой и лечением синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий для больных и членов их семей	Около 1,5 тысяч участников медицинских конференций соответствующей тематики	Подготовлены и проведены презентации о лечении пациентов с РЗ в Европе и мире, начале ФЗТ в России, создании первой региональной программы по лечению МПС-пациентов в Москве.
9.	Постоянно	Разработка и реализация благотворительных программ в области медицинской помощи, осуществление программ в области социальной адаптации и социально-психологической поддержки больных РЗ и их семей.		Подготовлены и переданы в работу в ряд Благотворительных фондов обращения семей с детьми имеющими РЗ

10.	В соответствии с заявительным принципом	Поддержание исков по защите прав пациентов с МПС и другими РЗ	4 семьи	Оказана помощь в составлении исков, жалоб, речей на суде
11.	В соответствии с заявительным принципом	Организация психологического и правового консультирования больных и членов их семей, защита интересов больных в государственных и муниципальных органах власти, представление их интересов в судах разной юрисдикции	15 семей	Семьи пациентов с РЗ получают в соответствии с индивидуальными запросами психологические и правовые консультации. В интересах пациентов с РЗ подготавливаются запросы, жалобы и претензии. Регулируются в досудебном порядке вопросы защиты прав пациентов с РЗ
12.	Постоянно	Консультирование вновь диагностированных пациентов по вопросам получения лечения	10 семей	Клинически подтвержден лабораторный диагноз, Семья консультирована на предмет возможности диагностики и предупреждения рождения больного ребенка
13.	Январь-март	Создание и ведение пациентской базы	По нарастающей с момента создания	Создание базы по МПС и другим РЗ
14.	В соответствии с заявительным принципом	Разработка методик и программ сбора, хранения, обработки и анализа данных, организация сбора, обработки и анализа информации по синдрому Хантера, иным типам мукополисахаридоза и другим редким генетическим аномалиям в России и странах СНГ, в т.ч. архивной информации и данных государственного статистического наблюдения		Обобщен опыт Европейских стран в сборе, хранении и анализе данных.

Президент

С.А.Митина