



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 2010 год

В отчётном году общественная организация МБОО «Хантер-синдром» осуществляла деятельность в соответствии с приоритетными направлениями деятельности, утверждёнными решением Конференции МБОО «Хантер-синдром» (протокол №2/2009 от 16.10.2009) и планом работы на год, утверждённым решением правления МБОО «Хантер-синдром» (протокол № 8/2009 от 25.12.2009).

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.	Не подлежит счету	Созданы программы по лечению пациентов с РЗ в ряде регионов
3.	Постоянно	Работа со СМИ, ведение интернет-сайта посвященного мукополисахаридозу и другим РЗ, ведение дневника организации, создание форума пациентов, создание интернет-консультаций психологов, юристов, дефектологов, генетиков, кардиологов, др. узких специалистов	Читательская и зрительская аудитории конкретных изданий и ТВ передач	Сайт функционирует, форум создан и функционирует, дневник создан и регулярно пополняется. 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 2 тысяч участников медицинских конференций соответствующей тематики	Принято участие в ряде конференций.
5.	Постоянно	Включение в лечение пациентов по создаваемым региональным программам	24 пациента	Москва МПС-6, Екатеринбург, Новосибирск, Благовещенск, Волгоградская область, Коми, Республика Беларусь
6.	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 и о лечебно-диагностических центрах в России и за рубежом	Около 2 тысяч участников медицинских конференций соответствующей тематики	Оказана консультативная помощь всем, обратившимся через электронную почту и сайт организации. Проведены презентации полученных данных.
7.	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 2 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.
8.	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 БФ обращения семей с детьми имеющими РЗ

9.	В соответствии с заявительным принципом	Поддержание исков по защите прав пациентов с МПС и другими РЗ	7 семей	Оказана помощь в составлении исков, жалоб, речей на суде
10.	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	27 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
11.	Постоянно	Консультирование вновь диагностированных пациентов по вопросам получения лечения	17 семей	Клинически подтвержден лабораторный диагноз, Семья консультирована на предмет возможности диагностики и предупреждения рождения больного ребенка
12.	Январь-март	Создание и ведение пациентской базы	По нарастающей с момента создания	Создание базы по МПС и другим РЗ
13.	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	По запросам	Обобщен опыт Европейских стран в сборе, хранении и анализе данных.

Целью нашей организации является обеспечение равного доступа всех пациентов больных редкими заболеваниями к диагностике, лечению, социальным гарантиям.

Кроме того, организация участвует в обсуждении и продвижении не формальных, а реально действующих законов в области защиты прав людей с редкими заболеваниями.

На данный момент мы являемся членами и учредителями:

- Росздравнадзор (Подписано соглашение о сотрудничестве)
- Один из Учредителей Федерации по редким болезням в Центральной и Восточной Европе
- Член Европейской Ассоциации «EURORDIS»
- Официальный представитель международного «Дня редких заболеваний» в РФ

Весь 2010 год закладывалась платформа и формировалась стратегия для разработки Национальной программы в области помощи людям с редкими заболеваниями. Проблема редких заболеваний в РФ затронула практически все направления здравоохранения, многие структуры власти, министерства, социальную структуру.

Представители организации были приглашены для обсуждений, присутствовали на мероприятиях, и выступали с докладами, отстаивая интересы больных редкими заболеваниями в различных структурах власти - Администрации президента, Государственной Думе, Совете Федерации, Министерстве здравоохранения и социального развития РФ, Общественной палате. Велась активная совместная работа с главными специалистами министерства здравоохранения, исследователями, врачами, пациентами.

Результатом работы явились:

- Поправки в разрабатывающийся Закон «О защите здоровья граждан»
- Участие в формировании Перечня жизнеугрожающих острых и хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний
- Были внесены предложения поправок в списки программы «7 нозологий»
- Направлено большое количество обращений на решение проблем пациентов с различными редкими заболеваниями.

Большой победой мы считаем снижение частоты редких заболеваний на 10:100000 в популяции населения РФ о чём свидетельствует письмо Министерства здравоохранения.

Создание пациентских организаций

Одним из основных направлений работы явилось создание пациентских организаций и вовлечение пациентов в активную работу по защите своих прав, что так же является одной из важных задач нашей организации

В 2010 году была проведена работа по регионам РФ:

- Был проведен мониторинг регионов РФ для выявления наиболее активных групп пациентов.
- Проведён первый в РФ международный круглый стол пациентских организаций работающих в сфере редких заболеваний собравший представителей 35 организаций России и Европы. Представители различных государств поделились опытом своей работы и наладили контакты для будущей работы.
- Идёт сбор информации о диагностике, лечении, и т.д.
- Оказывается помощь пациентам с различными редкими заболеваниями в диагностике, лечении, социальной реабилитации, выстраиванию взаимоотношений с различными структурами власти.
- Формируется совет экспертов.
- Проведено 2 школы пациентов.
- Приняли участие в 7 Научных конференциях в качестве лекторов.
- Оказывает помощь юриста.
- Оказывает помощь психолога.
- Оказывает помощь узкий специалист по запросам семей пациентов.

28 февраля - Редкий День 2010

Проведение "Дня редких заболеваний" в России стало знаковым событием. Именно в этот день, МБОО «Хантер-синдром» в 2008 году впервые заявила о себе, и стала говорить о редких заболеваниях как о глобальной проблеме, а не как об отдельных случаях заболевания. Мы озвучили это как общемировую проблему, которая влияет на довольно большое количество людей и то, что больные с редкими заболеваниями в России находятся в ужасном состоянии.

В 2009 году организована большая пресс-конференция и выставка рисунков детей с редкими заболеваниями.

28 февраля 2010 в Москве прошёл круглый стол с представителями правительства, представителей здравоохранения и амбулаторных учреждений. Был организован большой благотворительный концерт. Также проведены благотворительные программы по сбору средств на закупку лекарственных препаратов для пациентов с редкими заболеваниями. "Редкий день" был широко освещён СМИ, транслировался по телевидению и радио.

Благотворительность

- Оказана целевая благотворительная и социальная помощь на сумму 1479852,65 рублей.
- Проведено 2 информационно-образовательных благотворительных мероприятия.
- Приобретены четыре инфузомата для пациентов в разных регионах РФ.

Президент

С.А.Митина