



# 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](mailto:MPS-HUNTER@YANDEX.RU), 8-916-594-82-45  
117628, МОСКВА, УЛ.ГРИНА, 28-.26

## Отчет Президента МБОО «Хантер-синдром» за 2011 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 № 14/2010 от 17.12.2010).

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, создание интернет-сайта посвященного мукополисахаридозу и другим РЗ	Читательская и зрительская аудитории конкретных изданий и ТВ передач	Продолжаются наполнение сайта, дневника и вовлечение в работу форума новых семей и специалистов. Выпущен ряд статей по заданной тематике
4.	Постоянно	Участие в организации и проведении просветительских мероприятий, конференций и программ, учебных и научных стажировок,	Около 2,3 тысяч участников медицинских	Принято участие в ряде конференций в качестве спикеров. Организован ряд

		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	конференций соответствующей тематики	конференций, пресс-конференций, школ пациентов
5.	Постоянно	Включение в лечение пациентов по создаваемым региональным программам	9 пациентов	Орел, Красноярск, Краснодар, Санкт-Петербург др. регионы
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 2,3 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 2,3 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	36 семей	Семьи пациентов с РЗ получают в соответствии с индивидуальными запросами психологические и правовые консультации. В интересах

		юрисдикции		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	14 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		Представлен Росздравнадзору, МЗиСРу, СФ 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:**

- Один из Учредителей Федерации по редким болезням в Центральной и Восточной Европе
- Член Европейской Ассоциации «EURORDIS»
- Официальный представитель международного «Дня редких заболеваний» в РФ
- Один из Учредителей Общественного Совета при МЗиСР РФ
- Член «Союза пациентов»
- Один из Учредителей МБОО «СПИПОРЗ»

Год был знаковым для нашей организации и всех пациентов с РЗ. Весь 2011 год велась активная работа 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 стали инициализаторами ряда мероприятий по проблемам пациентов с РЗ, выступали с докладами, отстаивая интересы пациентов с РЗ в различных структурах власти – Росздравнадзоре, МЗиСР РФ, Общественной палате, Администрации президента, Государственной Думе, Совете Федерации.

Продолжена совместная активная и плодотворная работа с главными специалистами министерства здравоохранения, исследователями, врачами, пациентами.

Результатом работы стали:

- Создание проекта перечней (хронических прогрессирующих редких (орфанных) заболеваний) и жизнеугрожающих состояний для которых существует патогенетическое лечение, в соответствии с п.3 ст. 44 ФЗ № 323 от 21.11.2011г. «О защите здоровья граждан»
- Продолжено лоббирование интересов пациентов с РЗ в целях дополнения списка РЗ по программе «7 нозологий»
- Продолжена работа в части создания, подготовки большого количество обращений, направленных на решение проблем пациентов с различными редкими заболеваниями.
- Постоянно ведется работа по отстаиванию прав пациентов.

- Продолжается юридическое сопровождение семей пациентов по отстаиванию права на равный доступ к лечению, составление исковых заявлений, речей на суде, кассационных жалоб, ходатайств и прочих юридических документов
- Активное продолжение привлечения СМИ к проблемам обеспечения лечения пациентов с РЗ.
- Инициализация создания переговорных площадок разного уровня для нахождения путей взаимодействия с региональными властями с целью создания равных прав и равного доступа к лечению пациентов с РЗ в разных регионах РФ.
- Продолжение работы в направлении обеспечения паллиативной помощи пациентами с РЗ в соответствии с ФЗ № 323 от 21.11.2011г. «О защите здоровья граждан».

### **Содействие активизации работе пациентских организаций**

Продолжена работа по поддержанию и курированию ранее созданных пациентских организаций и вовлечение пациентов в активную работу по защите своих прав, что так же является одной из важных задач нашей организации. В 2011 году была усилена работа по регионам РФ:

- Продолжено мониторингирование регионов РФ для выявления наиболее активных групп пациентов с РЗ.
- Проведено 9 конференций, семинаров с привлечением актива из регионов РФ. Установлены и укреплены контакты для будущей работы.
- Продолжен сбор информации о диагностике, лечении, и других аспектах исследовании и лечения РЗ.
- Продолжено оказание помощи пациентам с различными редкими заболеваниями в диагностике, лечении, социальной реабилитации, выстраиванию взаимоотношений с различными структурами власти.
- Продолжает формироваться совет экспертов.
- Проведено 3 школы пациентов.
- Приняли участие в 9 Научных и медицинских конференциях в качестве лекторов.
- Продолжается оказание помощи юриста по запросам семей с РЗ.
- Продолжается оказание помощи психолога.

- Продолжается оказание помощи узких специалистов по запросам семей пациентов с РЗ.

### **28 февраля Редкий День 2011**

Проведение "Дня редких заболеваний" в России стало традиционным ежегодным событием. Ребенок с МПС-2 был выбран символом конференции. В 2011 году организована и проведена конференция, фотовыставка фотографий пациентов с РЗ и выставка рисунков детей с редкими заболеваниями, выставка работ пациентов с РЗ. Конференция проводилась совместно с МБОО «СПИПОРЗ».

28 февраля 2011 в Москве совместно с МБОО «СПИПОРЗ» прошла пресс-конференция в РИА «Росс-Балт», круглый стол с представителями правительства, представителей МЗиСРа и Росздравнадзора. В стационарах и амбулаторных учреждениях, занимающихся лечением и наблюдением пациентов с РЗ проведены информационно просветительские мероприятия. "Редкий день" был широко освещён СМИ, транслировался по телевидению и радио. Проведена пресс-конференция в РИА «Новости» совместно с Национальной Ассоциацией «ГЕНЕТИКА».

### **Благотворительность**

- Оказана целевая благотворительная и социальная помощь на сумму 491651,5 рублей.
- Проведено 11 информационно-образовательных благотворительных мероприятий.
- Приобретены гигиенические средства ухода, средства индивидуальной реабилитации, расходные медицинские материалы для пациентов в разных регионах РФ.

**Президент**

**С.А.Митина**