



**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ
С НАРУШЕНИЯМИ ИММУНИТЕТА
«ПОДСОЛНУХ» ОСНОВАН В 2006 ГОДУ.**

«ПОДСОЛНУХ» – первая и единственная организация, которая занимается проблемой первичного иммунодефицита в России системно.

Фонд обеспечивает жизненно необходимым дорогостоящим лечением пациентов, страдающих опасными для жизни заболеваниями иммунной системы, оказывает правовую и психологическую поддержку подопечным, поддерживает программы по повышению осведомленности в области иммунных заболеваний.

Фонд сотрудничает с ведущими экспертами в области иммунологии, педиатрии и ревматологии и с профильными медицинскими учреждениями по всей стране. Команда Фонда проводит «Пациентские школы», реализует программы психологической поддержки взрослых и детей, создан и развивается Пациентский комитет.

ОСНОВНЫЕ ПРОЕКТЫ:



«ДОСТУПНОЕ ЛЕЧЕНИЕ» – обеспечение лекарственным препаратами, оплата медицинских услуг и транспортных расходов.



«ПРАВОВОЙ ИММУНИТЕТ» – системная защита прав пациентов, юридическая и правовая помощь, развитие юридической грамотности семей.



«ЯРКИЙ МИР» – развитие, социализация, психологическая поддержка и творческое развитие детей в клиниках



«ИНФОРМАЦИОННЫЙ ПРОЕКТ» – освещение проблематики о первичном иммунодефиците, акции и мероприятия.



«СОЦИАЛЬНЫЙ ПРОЕКТ» – оказание помощи подопечным в трудной жизненной ситуации.

Учредители Фонда – кинорежиссер и продюсер Тимур Бекмамбетов и художник, продюсер Варя Авдюшко.

Фонд придерживается правил строгой отчетности перед благотворителями и регулярно проходит аудиторскую проверку.

FONDPODSOLNUH.RU +7 (495) 767-73-38 FOND@FONDPODSOLNUH.RU

Благотворительный Фонд помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»



ПЛАНИРОВАНИЕ СЕМЬИ И ГЕНЕТИЧЕСКОЕ КОНСУЛЬТИРОВАНИЕ ПАЦИЕНТОВ С ПЕРВИЧНЫМ ИММУНОДЕФИЦИТОМ

FONDPODSOLNUH.RU



*Виды помощи
от Фонда «ПОДСОЛНУХ»*

**Кому помогает
Фонд «ПОДСОЛНУХ»**

Как получить помощь?

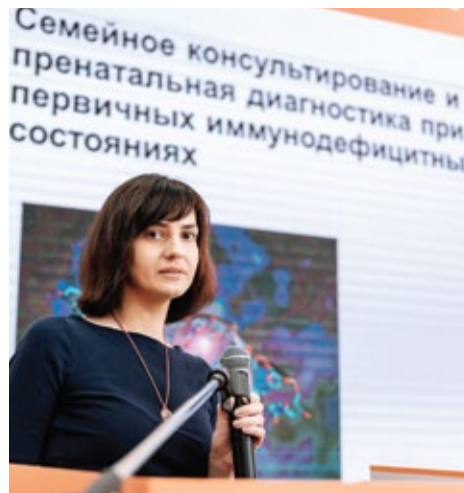
Подробнее читайте на fondpodsolnuh.ru

Изображение PublicDomainPictures с сайта Pixabay

В семьях пациентов с первичным иммунодефицитом (ПИД) существует высокий риск повторного рождения ребенка с таким же наследственным заболеванием. Зная, какие генные мутации вызвали заболевание в семье, можно провести генетическое исследование плода во время беременности (пренатальная диагностика) или эмбриона – при зачатии с помощью экстракорпорального оплодотворения (преимплантационная диагностика).

Медицинское сообщество рекомендует прибегать к ранней дородовой диагностике женщинам с генетически подтвержденным диагнозом ПИД, а также тем, у кого в семье уже есть пациент с установленным диагнозом.

Как пренатальная, так и преимплантационная диагностика для лиц с генетическими заболеваниями в полном объеме не покрывается за счет бюджета программ государственных гарантий в настоящее время.



Планирование семьи и генетическое консультирование пациентов с первичным иммунодефицитом – это программа комплексной всесторонней поддержки наших подопечных, включающая

- повышение грамотности и осведомленности пациентов и их семей о новых методах ранней диагностики;
- сопровождение подопечных для обеспечения четкого следования установленной законом процедуре маршрутизации;
- финансовая поддержка подопечных;
- психологическая поддержка подопечных.

ВЫ ПЛАНИРУЕТЕ СЕМЬЮ? С ЧЕГО НАЧАТЬ?

1. Генетическое подтверждение диагноза ПИД

В ряде случаев постановка диагноза осуществляется по клинической картине. Однако при планировании семьи ваш диагноз должен быть подтвержден генетически для возможности проведения дальнейших исследований плоду (эмбриону).

2. Консультация врача-иммунолога

Врач-иммунолог первый определяет необходимость проведения ранней генетической диагностики как пренатальной, так и преимплантационной при вашем диагнозе.

3. Направление пакета документов в Фонд для дальнейшей комплексной поддержки

- заявление в Фонд;
- медицинское заключение (выписка) с установленным и генетически подтвержденным диагнозом;
- заключение врача-иммунолога о необходимости проведения дородовой диагностики,
- копия паспорта.

Фонд рассматривает документы / запрашивает дополнительные и принимает решение об оказании помощи.

4. Консультация врача-генетика

Врач-генетик определяет тип наследования заболевания, на основании которого рекомендует проведение конкретной процедуры диагностики.

Пренатальная диагностика (забор ворсин хориона – 10-12 недели беременности, амниоцентез – 16 – 20 недели беременности)

5. Консультация акушера-гинеколога.

Виды пренатальной диагностики чаще всего подбираются исходя из срока беременности, но в некоторых случаях акушер-гинеколог по медицинским показаниям может рекомендовать замену одной процедуры на другую.

6. Исследование генетического статуса плода до 20 недели беременности.

Преимплантационная диагностика (до беременности)

5. Консультация репродуктолога, акушера-гинеколога.

6. Получение квоты на проведение экстракорпорального оплодотворения (ЭКО) за счет средств ОМС.

7. Исследование генетического статуса эмбриона до его попадания в полость матки и наступления беременности.

Консультации перинатального психолога рекомендованы на всех этапах планирования семьи, особенно в случаях сложного репродуктивного выбора.

Если у вас возникли вопросы, связанные с получением помощи от Фонда, мы готовы с радостью на них ответить в будние дни с 12:00 до 18:00 +7-985-767-73-38 fond@fondpodsolnuh.ru