



# ЕЖЕНЕДЕЛЬНЫЙ ДАЙДЖЕСТ НОВОСТЕЙ

Друзья, приветствуем вас!

Сегодня в выпуске:

- *Юридическая поддержка: кейс о получении лечебного питания*
- *Как меняется жизнь пациентов благодаря Фонду? Рассказывает Анастасия, мама ребенка с ПИД*
- *Региональная конференция для пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями иммунитета в Казани: итоги встречи*

## ПОМОЩЬ ЮРИСТА



*Мария Посадкова,  
руководитель правовой  
службы*

Если вас не обеспечивают лечебным питанием по жизненным показаниям, вы можете обратиться в Фонд «ПОДСОЛНУХ» за юридической помощью. Мы сделаем все возможное, чтобы вы были обеспечены положенной вам от государства помощью.

[ПОЛУЧИТЬ ПОМОЩЬ](#)

На нашей [странице](#) сайта [propid.ru](http://propid.ru) в разделе «Кейсы» рассказываем о случае с получением питания: почему пациенту было отказано в лечебном питании, какие у него были основания для его получения, и как наши юристы помогли подопечному его получить.

## ИСТОРИЯ УСПЕХА



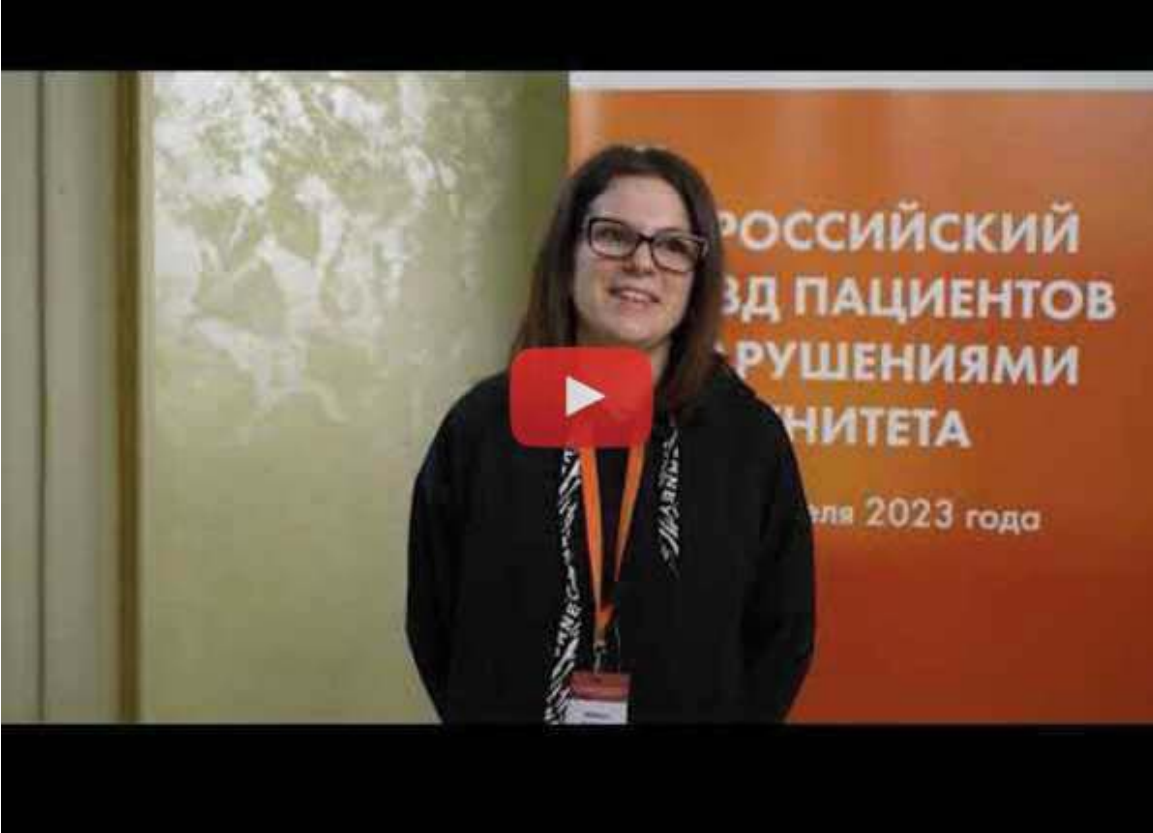
Как меняется жизнь пациентов благодаря «ПОДСОЛНУХУ»?

Рассказывает мама ребенка с первичным иммунодефицитом Анастасия: «Большое спасибо за помощь в сдаче генетического анализа! Более того, когда ребенок был в критическом состоянии, Фонда помог ускорить результат теста».

Если вам нужна помощь, оставьте заявку на портале Фонда <https://propid.ru/help>, звоните или пишите на нашу Горячую линию по телефону или в WhatsApp по номеру: 8 800 500 63 35.

Время работы — будние дни с 10:00 до 18:00 (по московскому времени).

Вы можете также звонить или писать на этот номер, если хотите поддержать Фонд, стать волонтером или членом команды.



## МЕРОПРИЯТИЯ ФОНДА «ПОДСОЛНУХ»



### Итоги конференции в Казани

8 июня в Казани прошла наша региональная конференция для пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями иммунитета!

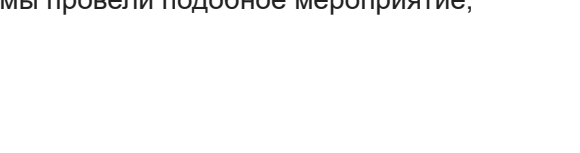
Это новый формат выездного мероприятия Фонда: мы позвали специалистов разных направлений и пригласили пациентов трех нозологий (ПИД, ЮРА и НАО). Встреча получилась очень душевной и масштабной: более 80 человек из трех регионов!

На конференции мы уделили особое внимание групповой работе и смогли добиться активного участия всех, кто пришел. Осветили вопросы лекарственного обеспечения на разных уровнях, в том числе через Фонд «Круг добра», много говорили о замене лекарственных препаратов и установлении инвалидности, а также отвечали на другие вопросы, которые волновали пациентов.

Если вы были на встрече, поделитесь вашими впечатлениями под постами в [Телеграме](#) или [ВКонтакте](#).

Если вы хотите, чтобы в вашем регионе мы провели подобное мероприятие, пишите на [fond@fondpodsolnuh.ru](mailto:fond@fondpodsolnuh.ru)

## КАК ПОДДЕРЖАТЬ РАБОТУ ФОНДА



Ниже несколько хороших способов помочь нашему Фонду:

- Делитесь [тестом](#) на 12 признаков первичного иммунодефицита
- Передайте в пользу Фонда ваши баллы #ВыбираемВместе за участие в электорном голосовании. Инструкция [здесь](#)
- Оставьте комментарий под [видео о Фонде](#) на Youtube о том, как вам помог Фонд
- «Лайк» и «Репост» публикаций Фонда в социальных сетях [ВКонтакте](#), [Телеграм](#) и [Одноклассники](#)
- Участвуйте в работе «Пациентского комитета» (чтобы присоединиться, пишите на [pravo@fondpodsolnuh.ru](mailto:pravo@fondpodsolnuh.ru))
- Подпишитесь на регулярную помощь на [сайте Фонда](#)
- Оставьте отзыв о работе Фонда в Яндекс

[Отзыв о работе Фонда в Яндекс](#)



*Любовь Жиганова,  
координатор по вопросам  
адресной помощи*

Мы на связи с вами!

**Горячая линия Фонда «ПОДСОЛНУХ»**

**8 800 500-63-35**

Подпишитесь на социальные сети Фонда:

[Вконтакте](#), [Телеграм](#), [Одноклассники](#) и [Youtube](#)

**Онлайн-приёмная Президента Фонда: [запись на приём](#)**

Вы получили данную рассылку так как являетесь подписчиком Фонда.

**Пожалуйста, не добавляйте это письмо в спам! Иначе оно не дойдет тому, кто хочет помочь или тем, кому нужна помощь. Вы всегда можете отписаться по ссылке ниже:**

[Отказаться от рассылки](#)

© Copyright, 2024

Сайт Фонда: [fondpodsolnuh.ru](http://fondpodsolnuh.ru)

Портал о врожденных заболеваниях иммунитета: [propid.ru](http://propid.ru)

Мобильное приложение фонда для пациентов, их близких и медицинских специалистов доступно для скачивания:

