



ЕЖЕНЕДЕЛЬНЫЙ ДАЙДЖЕСТ НОВОСТЕЙ



Друзья, приветствуем вас!

Сегодня в выпуске:

- *Поддержка тем, кто пострадал в Курской, Брянской и Белгородской областях*
- *Ищем героев, готовых рассказать про свою историю диагностики заболевания*
- *Диагностика и лечение ПИД в Башкирии: статья*
- *Как помочь развитию благотворительности в России: предложения от «ПОДСОЛНУХа»*

ПОДДЕРЖКА ФОНДА



♥ Мы с вами!

Мы оказываем всестороннюю поддержку всем и всегда, но сейчас наши сердца особенно на стороне тех, кто пострадал в Курской, Брянской и Белгородской областях.

Если кто-то из подопечных в этих регионах нуждается в помощи — звоните! Наша Горячая линия помощи 8 800 500 6335

P.S. В настоящее время мы проводим мониторинг ситуации и стараемся быть на связи с нашими пациентами в этих областях.

ПОИСК ГЕРОЕВ



Мы ищем героев! Если вы тот человек, который готов рассказать на камеру свою историю борьбы с болезнью, как долго или быстро вам поставили диагноз, как помогло генетическое исследование, с чем вам или вашей семье пришлось столкнуться, пишите, пожалуйста, на почту Екатерине Бурковой burkova@fondpodsolnuh.ru

Ваше участие и готовность публично рассказать о трудностях диагностики заболевания — это возможность обратить внимание на эту проблему и поделиться информацией с другими людьми, которым ваша история поможет пройти этот не всегда простой путь по постановке диагноза и лечению с меньшими сложностями.

Спасибо!

ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ ПИД В БАШКИРИИ



Ксения Попова, медицинский директор, руководитель проектов "Доступное

лечение" и "Социальный"

Наш Фонд уделяет много внимания проблеме скрининга и выявления первичных иммунодефицитов. С 2022 года при поддержке Благотворительного фонда «ПОДСОЛНУХ» в пилотных регионах — Алтайском крае, Челябинской области, Удмуртской республике, Республике Башкортостан

— стартовал селективный скрининг первичных иммунодефицитов у детей от 1 месяца до 18 лет.

Нам всегда радостно видеть публикации об успехах диагностики в регионах нашей страны. О том, как работает РДКБ, диагностируется ПИД и как осуществляется работа с пациентами с нарушениями иммунитета в Башкирии, читайте [в статье](#).

Если вам нужна помощь в получении лекарств, оплате генетических исследований, пренатальной диагностики, оформляйте заявку на сайте propid.ru в разделе «Получить помощь».

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ



КОНЦЕПЦИЯ СОДЕЙСТВИЯ РАЗВИТИЮ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ В РОССИИ ДО 2030 ГОДА. ПРЕДЛОЖЕНИЯ ФОНДА «ПОДСОЛНУХ»



Фонд «ПОДСОЛНУХ» выступил драйвером в обсуждении Концепции содействия развитию благотворительности в России до 2030 года, которую по поручению правительства РФ разрабатывает Минэкономразвития.

На предложения, подготовленные экспертами фонда «ПОДСОЛНУХ», обратили внимание коллеги по сектору, профильные министерство и комитет Государственной Думы РФ, а также издание «Коммерсант». Президент Фонда Ирина Бакрадзе отмечает: «Надеемся на консолидацию сектора в этом важном процессе. Мы ожидаем, что коллеги по НКО присоединятся к работе над Концепцией».

Предложения, подготовленные экспертами Фонда «ПОДСОЛНУХ», смотрите [здесь](#).

Прочитать статью в «Коммерсант» можно [по ссылке](#).

КАК ПОДДЕРЖАТЬ РАБОТУ ФОНДА



Ниже несколько хороших способов помочь нашему Фонду:

- Делитесь [тестом](#) на 12 признаков первичного иммунодефицита
- Участвуйте в акции [«Дети вместо цветов»](#)
- Подписывайтесь и оставляйте комментарии под нашими видео на [RuTube](#)
- «Лайк» и «Репост» публикаций Фонда в социальных сетях [ВКонтакте](#), [Телеграм](#) и [Одноклассники](#)
- Участвуйте в работе «Пациентского комитета» (чтобы присоединиться, пишите на 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

[RuTube](#)

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

Вы получили данную рассылку так как прошли тест, являетесь жертвователем или 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

Портал о врожденных заболеваниях иммунитета: propid.ru

Мобильное приложение Фонда доступно для скачивания:

