

ИСТОРИЯ

Алиса

У Алисы редкое заболевание — нейрофиброматоз I типа.

В 9 месяцев Алиса стала постепенно вставать на ноги и пробовать ходить, но во время очередной попытки подвернула ногу и заплакала. Родители отвезли дочку в больницу. Во время обследования оказалось, что у Алисы сломались обе кости правой голени. Перелом случился на месте врождённого ложного сустава.

Девочка перенесла несколько операций, включая установку аппарата Илизарова, но необходима была еще одна - по исправлению ложного сустава. Квот на такую операцию не было, поэтому фонду и семье Алисы операцию помогли оплатить жертвователи социального проекта МТС - Нас касается.

Вот что пишет семья девочки: "Хотим сказать большое спасибо врачу Петру Станиславовичу, который успешно провел операцию. Очень надеемся на быстрое восстановление, в клинике видели, как на лечение приезжали дети уже после операции. Спасибо фонду и всем, кто помог оплатить такую важную операцию для моей дочки!"

Выражаем большую благодарность всем, кто помогает через проект и на нашем сайте, именно благодаря вам операции проводятся своевременно!



МЕРОПРИЯТИЯ

12 октября состоялся забег на 10 км в рамках Московского марафона. Результаты впечатляют! 18 друзей из компаний-партнеров нашего фонда бежали за «хрупких»; 6 их них впервые участвовали в забеге; установлены несколько личных рекордов; лучшее время в команде — 51.03 мин. Спасибо замечательным людям, которые повысили ценность своих спортивных достижений, сделав доброе дело.

В начале октября в НМИЦ им. Г.И. Турнера (Санкт-Петербург) прошла ежегодная конференция по вопросам организации специализированной медицинской помощи детям с травмами и заболеваниями костно-мышечной системы. В конференции приняла участие делегация фонда «Хрупкие люди».

25 октября директор нашего фонда Елена Мещерякова выступила на II Научно-практической конференции «Эрготерапия и физическая реабилитация. Обмен практическим опытом» в Медико-социальном институте, Санкт-Петербург. Доклад посвящен междисциплинарному подходу к лечению и реабилитации больных НО и другой костной патологией, на котором основана работа фонда «Хрупкие люди».

«Переход к федеральным закупкам решит проблему с терапией для больных НО», — поднимает вопрос Елена Морякина, юрист нашего фонда. Полностью материал о проблемах с обеспечением орфанных больных лекарствами читайте по ссылке: <https://vk.cc/cCEAoe>

30 октября в Ташкенте на Международном форуме по лечению и диагностике орфанных болезней директор нашего фонда Елена Мещерякова сделала доклад, в котором представила принципы междисциплинарного подхода к помощи людям с НО, с успехом применяемого нами в России уже 10 лет.



ЦИФРЫ

255 обращений в службу консультативной помощи и маршрутизации, в том числе:
1 за финансовой помощью
4 подопечных направлены в клиники (маршрутизация)
9 новых подопечных
14 юридических консультаций
2 получения второго мнения врачей

69 консультаций службы мобильной реабилитации
30 групповых занятий с физическими и эрготерапевтами, психологами в рамках службы мобильной реабилитации
Новые семьи в проекте: **5**

817 поездок с Помощь рядом

Оказана финансовая помощь (операции, реабилитации, коляски) — **4**