

РЕЗУЛЬТАТЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ МРОО "22/17"

за 2021 год

ВРАЧИ

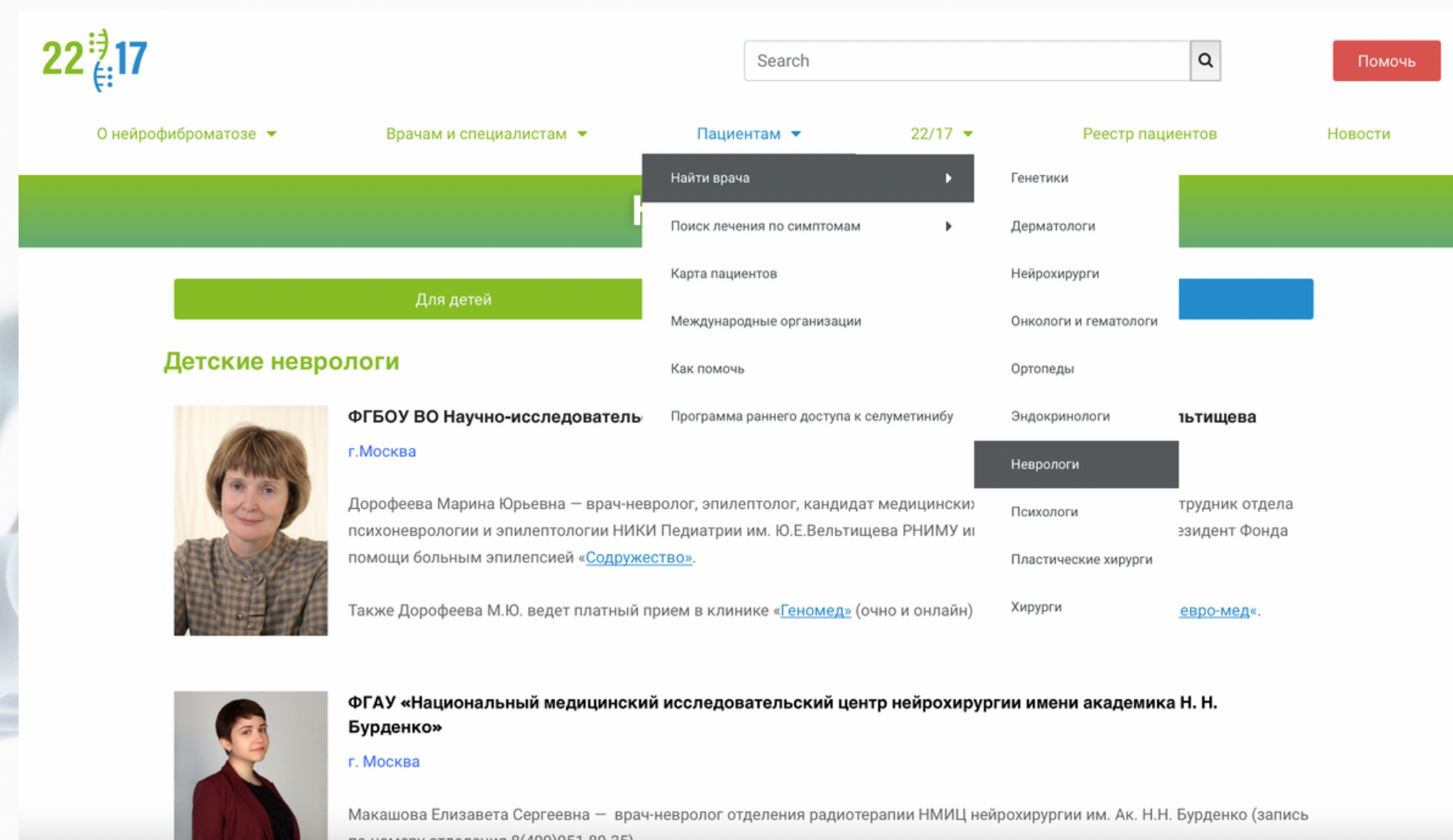
ВРАЧИ НА САЙТЕ

МЫ СОБИРАЕМ ДЛЯ ВАС ВРАЧЕЙ, ХОРОШО ЗНАКОМЫХ С НЕЙРОФИБРОМАТОЗОМ, ПО ВСЕЙ РОССИИ.

ВЫ МОЖЕТЕ НАЙТИ ВРАЧА НЕОБХОДИМОЙ СПЕЦИАЛИЗАЦИИ (НЕВРОЛОГИ, ОНКОЛОГИ, ОРТОПЕДЫ, ХИРУРГИ И ТД.) В РАЗДЕЛЕ "ПАЦИЕНТАМ - ПОИСК ВРАЧА" НА МАРТ 2022 ГОДА НА САЙТЕ 74 ВРАЧА ИЗ 22 ГОРОДОВ РОССИИ (НА КОНЕЦ 2020 ГОДА БЫЛО 35 ВРАЧЕЙ).

МЕДИЦИНСКАЯ РАССЫЛКА ДЛЯ ВРАЧЕЙ

У НАС СУЩЕСТВУЕТ СПЕЦИАЛЬНАЯ РАССЫЛКА МЕДИЦИНСКИХ И НАУЧНЫХ НОВОСТЕЙ ИЗ ОБЛАСТИ НЕЙРОФИБРОМАТОЗА ДЛЯ ВРАЧЕЙ, КОТОРЫЕ ХОТЯТ ПОЛУЧАТЬ НОВЫЕ ЗНАНИЯ И ИНФОРМАЦИЮ О НФ. В 2021 ГОДУ МЫ ОТПРАВИЛИ 8 ПИСЕМ С НОВЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ ДЛЯ ВРАЧЕЙ (ОБУЧАЮЩИЕ МАСТЕР-КЛАССЫ, КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ, НОВЫЕ ПРЕПАРАТЫ И ТД.) РАССЫЛКУ ПОЛУЧАЕТ 41 ВРАЧ.



ОБСЛЕДОВАНИЯ ДЕТЕЙ С НФ

ЗА ПРОШЕДШИЙ ГОД УДАЛОСЬ НАСТРОИТЬ НАВИГАЦИЮ В 7 ГОРОДАХ РОССИИ (НА КОНЕЦ 2020 ГОДА БЫЛА ТОЛЬКО МОСКВА) ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ ЕЖЕГОДНОГО КОМПЛЕКСНОГО БЕСПЛАТНОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ ДЕТЕЙ С НФ В РОССИИ.



ПУТЬ ПАЦИЕНТА С НФ В ПОИСКАХ ЛЕЧЕНИЯ

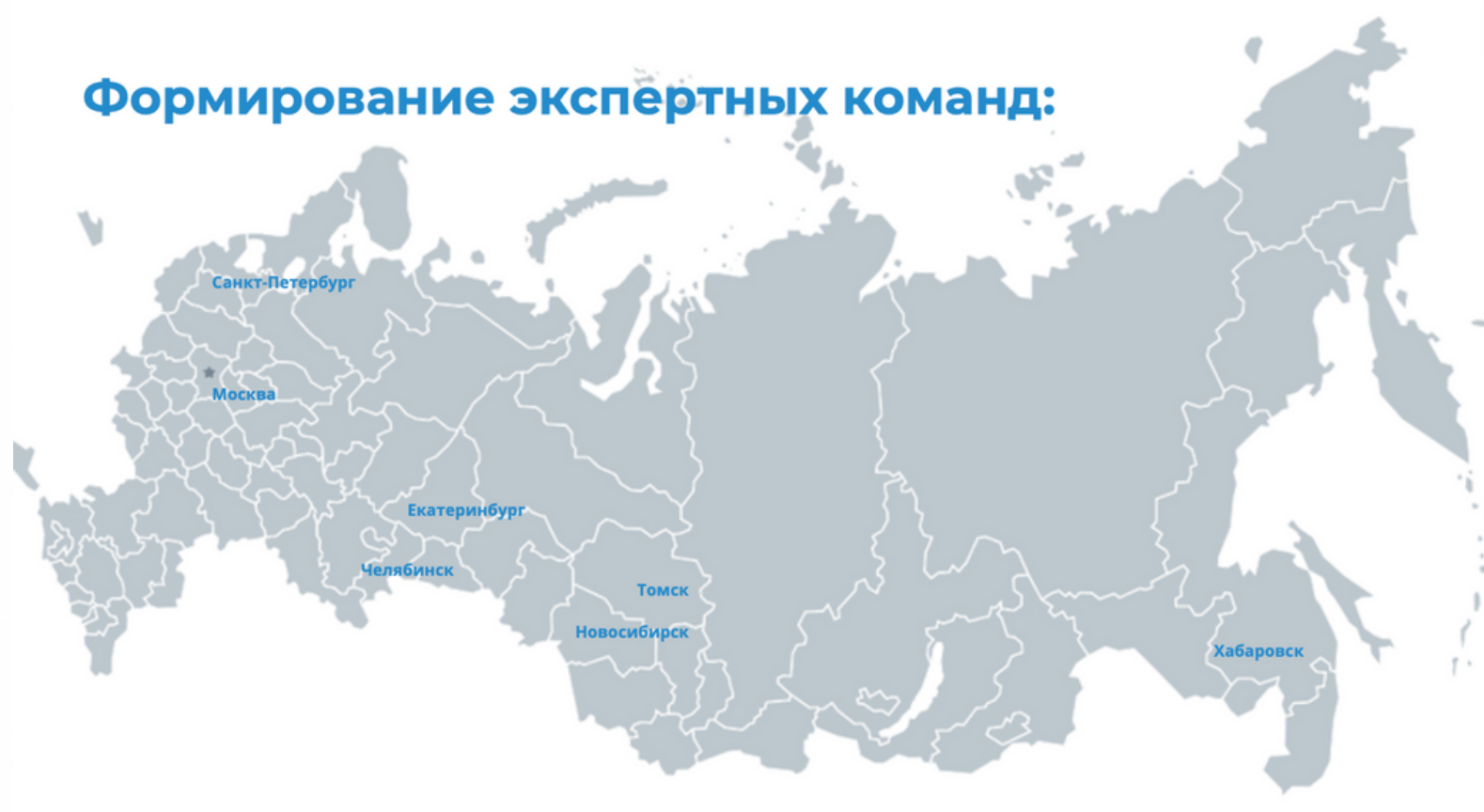
СОВМЕСТНО С КОМПАНИЙ SEMANTIC HUB,
ЗАНИМАЮЩЕЙСЯ ИСКУССТВЕННЫМ ИНТЕЛЛЕКТОМ
В ОБЛАСТИ МЕДИЦИНЫ И ФАРМЫ, МЫ
ПРОАНАЛИЗИРОВАЛИ ВСЕ НАШИ СОЦИАЛЬНЫЕ
СЕТИ И ПОСТРОИЛИ ПУТЬ ПАЦИЕНТА С НФ В
ПОИСКАХ ЛЕЧЕНИЯ.

БЛАГОДАРЯ ЭТОМУ, МЫ СМОГЛИ РАЗРАБОТАТЬ
ПЛАН ПО ОРГАНИЗАЦИИ ЭКСПЕРТНЫХ КОМАНД
ВРАЧЕЙ В РАЗЛИЧНЫХ РЕГИОНАХ РФ, ДЛЯ БОЛЕЕ
РАВНОМЕРНОГО РАСПРЕДЕЛЕНИЯ МЕД.ПОМОЩИ
ПАЦИЕНТАМ В РАЗНЫХ РЕГИОНАХ. И УЖЕ В ТЕЧЕНИЕ
ПОЛУГОДА ОРГАНИЗОВАЛИ НЕБОЛЬШИЕ КОМАНДЫ
ВРАЧЕЙ В 7 ГОРОДАХ РОССИИ.

Анализ пути пациента в поисках лечения



Формирование экспертных команд:



НЕЙРОФИБРОМАТОЗ БЫЛ ВНЕСЕН В ПЕРЕЧЕНЬ ФОНДА "КРУГ ДОБРА"

ПРЕПАРАТ, ПРЕДНАЗНАЧЕННЫЙ ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ НЕОПЕРАБЕЛЬНЫХ ПЛЕКСИФОРМНЫХ НЕЙРОФИБРОМ У ДЕТЕЙ ОТ 3 ДО 18 ЛЕТ, БЫЛ ВНЕСЕН В ПЕРЕЧЕНЬ ФОНДА "КРУГ ДОБРА", ЧТО ПОЗВОЛИТ ДЕТЯМ, НУЖДАЮЩИМСЯ В ЛЕЧЕНИИ ДАННЫМ ПРЕПАРАТОМ, ПОЛУЧАТЬ ЕГО БЕСПЛАТНО.

СТОИМОСТЬ ПРЕПАРАТА СОСТАВЛЯЕТ ОТ 16 МИЛЛИОНОВ РУБЛЕЙ В ГОД, ЛЕЧЕНИЕ МОЖЕТ ПРОХОДИТЬ ОТ НЕСКОЛЬКИХ ЛЕТ.



КЛИНИЧЕСКИЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

В 2021 ГОДУ В РФ НАЧАЛСЯ НАБОР ПАЦИЕНТОВ
ДЛЯ УЧАСТИЯ В КЛИНИЧЕСКИХ
ИССЛЕДОВАНИЯХ ПРЕПАРАТА СЕЛУМЕТИНИБ:

- ДЛЯ ДЕТЕЙ ОТ 1 ГОДА ДО 7 ЛЕТ
- ДЛЯ ПОДРОСТКОВ С 12 ДО 18 ЛЕТ
- ДЛЯ ВЗРОСЛЫХ С 18 ЛЕТ



КЛИНИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

В МАРТЕ 2021 ГОДА СТАРТОВАЛ ПРОЦЕСС
РАЗРАБОТКИ ПЕРВЫХ КЛИНИЧЕСКИХ
РЕКОМЕНДАЦИЙ ДЛЯ ЛЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ С НФ1 В
РОССИИ

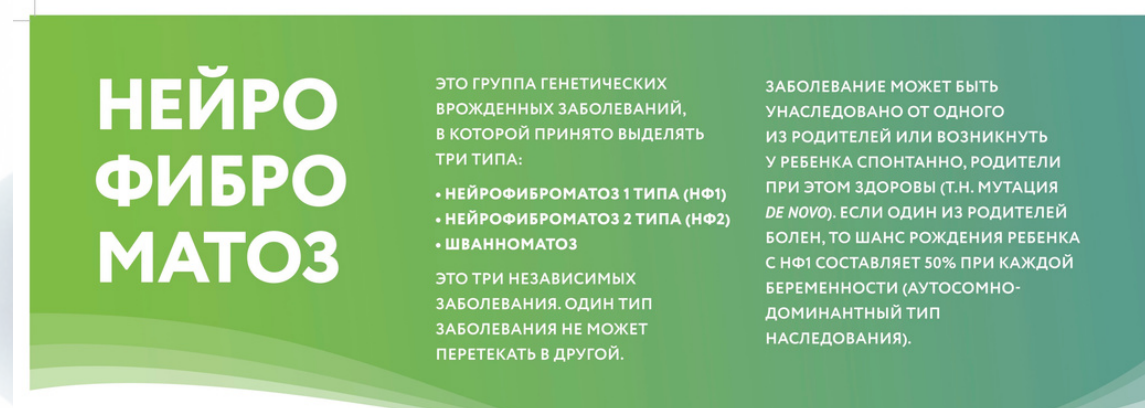


ПЛАКАТЫ БУКЛЕТЫ

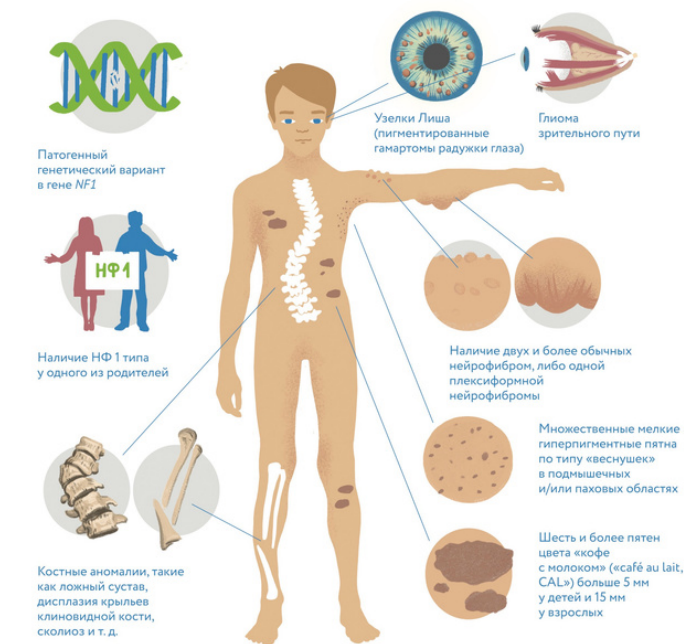
СОВМЕСТНО С МГНЦ ИМ.Н.П.БОЧКОВА МЫ РАЗРАБОТАЛИ ПЕРВЫЙ В РФ ДИАГНОСТИЧЕСКИЙ ПЛАКАТ О НЕЙРОФИБРОМАТОЗЕ 1 ТИПА, КОТОРЫЙ РАСПРОСТРАНЯЕМ СРЕДИ ВРАЧЕЙ ПО ВСЕЙ СТРАНЕ.

БЛАГОДАРЯ ПОДДЕРЖКЕ НАШИХ ЕВРОПЕЙСКИХ КОЛЛЕГ И НАШЕГО ВОЛОНТЕРА НАТАЛЬИ, УДАЛОСЬ ПЕРЕВЕСТИ С НИДЕРЛАНДСКОГО НА РУССКИЙ БРОШЮРУ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ СО ШВАННОМАТОЗОМ.

ТАКЖЕ МЫ ПРОДОЛЖАЕМ РАСПРОСТРАНЯТЬ БУКЛЕТЫ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ И ВРАЧЕЙ О НЕЙРОФИБРОМАТОЗЕ 1 ТИПА, РАЗРАБОТАННЫЕ СОВМЕСТНО С НМИЦ ДГОИ ИМ.Д.РОГАЧЕВА.



ДИАГНОЗ НЕЙРОФИБРОМАТОЗ 1 ТИПА МОЖЕТ БЫТЬ ПОСТАВЛЕН ПРИ НАЛИЧИИ СОЧЕТАНИЯ ДВУХ И БОЛЕЕ СИМПТОМОВ:



Если клиническая картина симптомов пациента не совсем ясна, генетическое исследование гена *NF1* поможет установить диагноз. Данный анализ также необходим для выяснения характера происхождения мутации (унаследована или возникла *de novo*), обследования других членов семьи

и проведения пренатальной/преимплантационной диагностики. Медико-генетическую диагностику пациентов с нейрофиброматозом возможно провести в Медико-генетическом научном центре имени академика Н.П. Бочкова www.med-gen.ru

Пациентам с NF1 рекомендовано наблюдение не только у педиатра/терапевта, но и мультидисциплинарной командой специалистов:

- Генетик (для диагностики заболевания);
- Невролог (неврологические симптомы, наличие опухолей);
- Ортопед (сколиоз, внутрипозвоночная патология, ложный сустав большеберцовой кости и т.д.);
- Офтальмолог (наличие узелков Лиша, глиомы зрительного пути);
- Дерматолог (пятна цвета «кофе с молоком», кожные, подкожные и плексиформные нейрофибромы);
- Кардиолог;
- Психолог (задержка психического, моторного, речевого развития, проблемы с обучением, признаки аутизма и/или синдрома дефицита внимания и гиперактивности);
- Онколог (при наличии опухолей);
- Эндокринолог (раннее половое созревание, низкорослость, другие эндокринологические проблемы).

У всех пациентов симптоматика заболевания проявляется по-разному. При этом, хотя нейрофиброматоз может принимать серьезные формы и требовать частого медицинского вмешательства, многие пациенты с данным заболеванием живут полноценной жизнью. Ранняя диагностика и вмешательство увеличивает шансы на своевременное выявление симптомов болезни и их лечение.

НЕЙРОФИБРОМАТОЗ НЕ ЯВЛЯЕТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЕМ К ПРИВИВКАМ, ПРОВЕДЕНИЮ МАССАЖА, НАХОЖДЕНИЮ РЕБЕНКА НА СОЛНЦЕ, ЛФК, ЗА ИСКЛЮЧЕНИЕМ СЛУЧАЕВ, КОГДА УКАЗАННЫЕ ПРОЦЕДУРЫ ЯВЛЯЮТСЯ ПРОТИВОПОКАЗАНИЕМ ПРИ НАЛИЧИИ ОПРЕДЕЛЕННЫХ СИМПТОМОВ.

Больше информации о заболевании и список медицинских учреждений, оказывающих помощь пациентам с нейрофиброматозом, можно найти на сайте:

www.nf2217.ru



ГРУППЫ ПОДДЕРЖКИ ПАЦИЕНТОВ С НФ ПО ФЕДЕРАЛЬНЫМ ОКРУГАМ РФ

В 2021 ГОДУ МЫ ЗАПУСТИЛИ 7 ГРУПП ПОДДЕРЖКИ
ПАЦИЕНТОВ С НФ ПО ФЕДЕРАЛЬНЫМ ОКРУГАМ:

- ЦЕНТРАЛЬНЫЙ ФО
- СЕВЕРО-ЗАПАДНЫЙ ФО
- ПРИВОЛЖСКИЙ ФО
- УРАЛЬСКИЙ ФО
- ЮЖНЫЙ ФО
- СЕВЕРО-КАВКАЗСКИЙ ФО
- СИБИРСКИЙ ФО



ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ С НФ

В РАМКАХ СОТРУДНИЧЕСТВА С БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫМ
ФОНДОМ "СВЕЖИЙ ВЕТЕР" РОДИТЕЛЯМ ДЕТЕЙ С НФ
ОКАЗЫВАЕТСЯ БЕСПЛАТНАЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ
ПОДДЕРЖКА СПЕЦИАЛИСТОВ.

ТАКЖЕ НА НАШЕМ ЮТУБ-КАНАЛЕ МЫ РАЗМЕСТИЛИ ВТОРОЕ
ВИДЕО В СЕРИИ БЕСЕД С ПРОФЕССИОНАЛЬНЫМ
ПСИХОЛОГОМ ЦЕНТРА ИМ. Д. РОГАЧЕВА НАТАЛЬЕЙ
ВАЛЕРЬЕВНОЙ КЛИПИНИНОЙ НА ТЕМУ "ПСИХОЛОГИЧЕСКИЕ
АСПЕКТЫ ВОСПИТАНИЯ И АДАПТАЦИИ РЕБЕНКА С
НЕЙРОФИБРОМАТОЗОМ В СЕМЬЕ".



СВЕЖИЙ ВЕТЕР

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ**

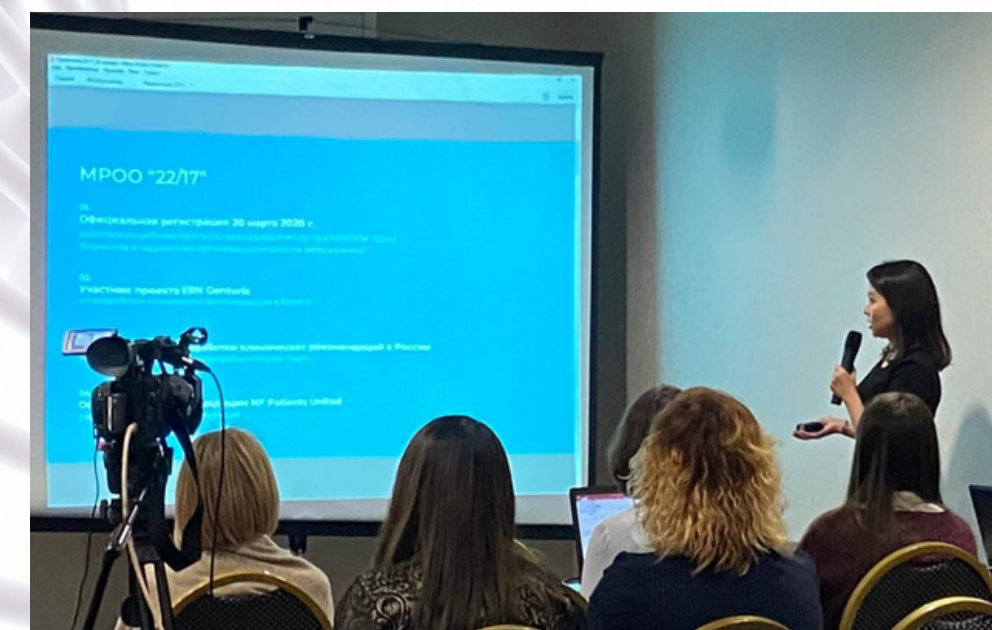


КОНФЕРЕНЦИИ

В 2021 ГОДУ МЫ ОРГАНИЗОВАЛИ ПЕРВЫЙ СИМПОЗИУМ ПО НЕЙРОФИБРОМАТОЗУ В РАМКАХ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКОЙ КОНФЕРЕНЦИИ ПО РЕДКИМ БОЛЕЗНЯМ, ОРГАНИЗОВАННОЙ НАЦИОНАЛЬНЫМ ЦЕНТРОМ ЗДОРОВЬЯ ДЕТЕЙ.

СОСТОЯЛОСЬ 10 НАШИХ ВЫСТУПЛЕНИЙ ПО НЕЙРОФИБРОМАТОЗУ В РАЗЛИЧНЫХ КОНФЕРЕНЦИЯХ.

ПРОШЛА 1 ОФЛАЙН ВСТРЕЧА С ПАЦИЕНТАМИ С НФ В МОСКВЕ.



ДЕНЬГИ

ВЫ ВСЕГДА МОЖЕТЕ ПОДДЕРЖАТЬ НАШУ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ, ПОДПИСАВШИСЬ НА НЕБОЛЬШИЕ ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ У НАС НА САЙТЕ. ТОЛЬКО ВСЕ ВМЕСТЕ МЫ СМОЖЕМ РЕШИТЬ ПРОБЛЕМЫ ЛЮДЕЙ С НФ В РОССИИ И ПОСТРОИТЬ СИСТЕМУ ПОМОЩИ ПАЦИЕНТАМ ВО ВСЕХ РЕГИОНАХ.

В 2021 ГОДУ МЫ ПОЛУЧИЛИ:

- **1 050 000 РУБ.**
КОРПОРАТИВНЫЕ СПОНСОРЫ
- **109 178 РУБ.**
ФИЗИЧЕСКИЕ ЛИЦА

И ПОТРАТИЛИ:

453 000 - ОПЛАТА ТРУДА

225 000 - НАЛОГИ И СБОРЫ

4 000 - УСЛУГИ БАНКА

3 012 000 - ПРОЧИЕ РАСХОДЫ (РАЗРАБОТКА РЕЕСТРА ПАЦИЕНТОВ, ПОСТРОЕНИЕ ПУТИ ПАЦИЕНТА В ПОИСКАХ ЛЕЧЕНИЯ ПО РОССИИ, ДИЗАЙН ДИАГНОСТИЧЕСКОГО ПЛАКАТА И ТД.)





**ПРИСОЕДИНЯЙТЕСЬ К НАШЕЙ БОРЬБЕ
С НЕЙРОФИБРОМАТОЗОМ!
ВМЕСТЕ МЫ СМОЖЕМ БОЛЬШЕ!**

INFO@NF2217.RU