

# АНО «ОБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ С ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ»

## ОТЧЕТ 2022 г.

 [pku.moscow@gmail.com](mailto:pku.moscow@gmail.com)

 <https://t.me/pkuonline>

 <http://фенилкетонурия.рф>



# СОДЕРЖАНИЕ



---

Просветительская работа

---

Правовая помощь пациентам с ФКУ

---

Развитие пациентского сообщества

---

Гуманитарная помощь

---

Публичная деятельность. Общественные мероприятия

---

СМИ о нас

---

Фандрайзинг. Финансовый отчет

---

Ближайшие планы

---

Нас поддерживают

# 2022 в цифрах и фактах

## **В 4 раза больше**

Школ пациентов, чем в 2021

## **180 семей**

приняли участие в Школах

## **+ 3 врача и +1 больничной клоун**

в команду

## **+ 500 новых подписчиков**

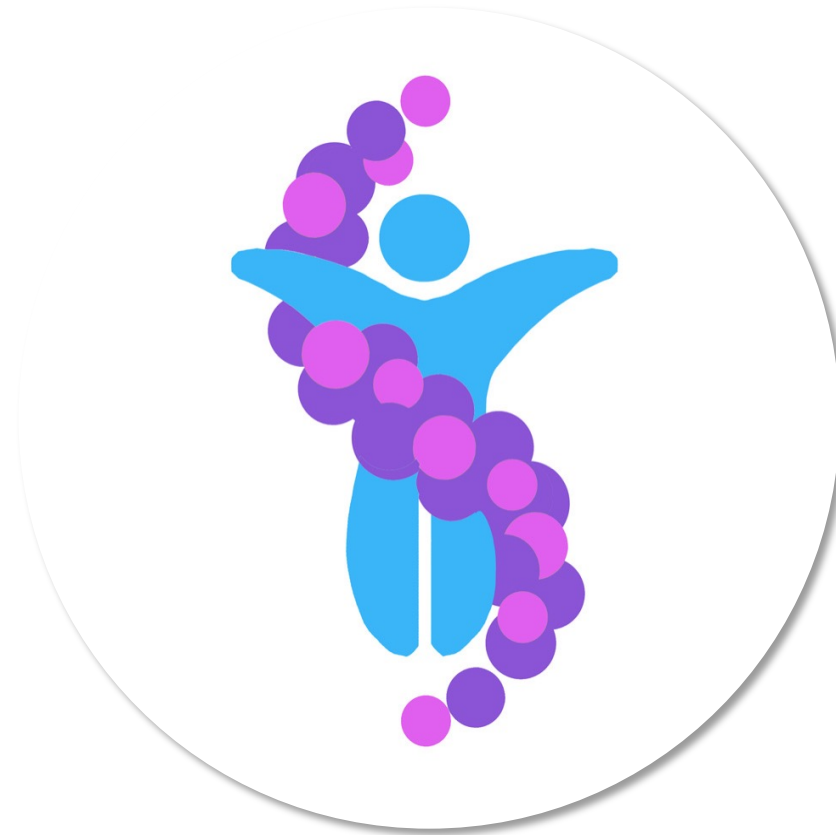
в официальных социальных сетях

## **+ 42 эфира с экспертами**

в архив данных в сети в ВК

## **42 семьи пациентов**

получили правовую помощь



## **Фандрайзинг**

подано 5 заявок, выигран грант ФПГ

## **Выиграно 2 конкурса**

интеллектуального волонтерства

## **Стартап года**

:Летний лагерь в г.Ессентуки

## **+2 общественно-значимых проекта**

## **III Всероссийский Форум по Фенилкетонурии**



# Просветительская работа

## Обучение жизни с фенилкетонурией (ФКУ) в России сегодня является ответственностью пациента и его семьи

Специфика ФКУ в том, что заболевание должно быть взято под контроль семьей новорожденного пациента с первых дней жизни.

Только своевременно начатое и непрерывное в течение всей жизни лечение позволяет предотвращать тяжелые неврологические нарушения и полностью социализировать пациентов.

Поэтому важно обеспечить всем пациентам, в особенности – в регионах, доступ к информации, консультациям экспертов, а также создавать условия для обмена опытом между семьями, между региональными врачами и врачами федеральных медицинских центров.

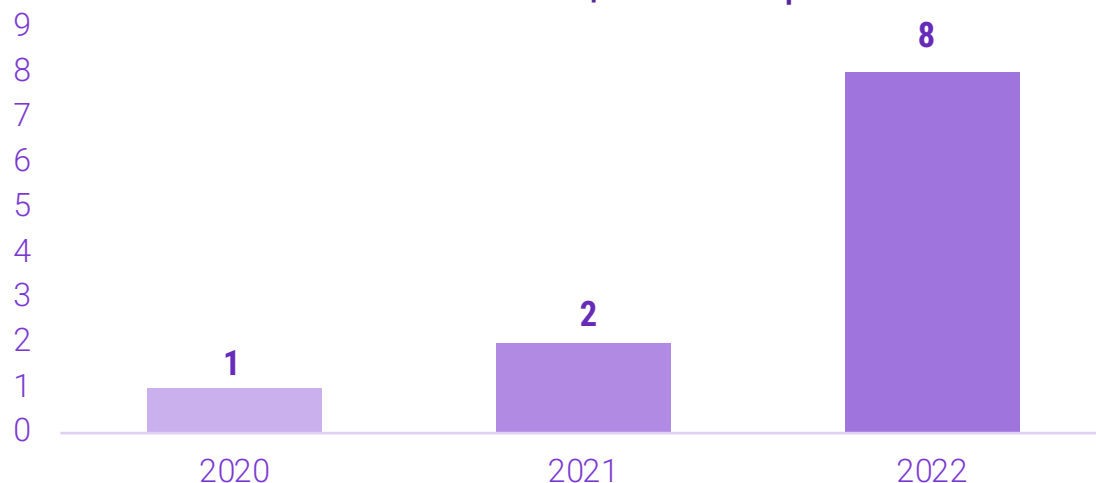
Просветительская работа является основным направлением деятельности нашей организации.





# Просветительская работа

Количество Школ пациентов в регионах РФ



## Что мы делаем:

- Проводим Школы Пациентов в регионах РФ
- В Телеграм-канале – проводим прямые эфиры и лекции ведущих экспертов по ФКУ (2-4 раза в месяц), отвечаем на вопросы пациентов
- Публикуем новости из мира медицины и лечения редких заболеваний, личные истории пациентов из разных регионов РФ
- Собираем Банк Знаний по ФКУ – на сайте и в группе ВК доступны важные документы, методички и брошюры, рекомендации по питанию, а также архив всех видео-эфиров и выступлений врачей.

**84** видео-эфира с экспертами доступны в ВК

[https://vk.com/video/playlist/-211305600\\_1](https://vk.com/video/playlist/-211305600_1)

**+2** в Банк знаний : «Памятка для родителей» и инфо-ролик для младших школьников созданы в 2022

<https://фенилкетонурия.рф/bank-znaniy/>

Просветительская работа

# Школы пациентов в 2022 году



## 8 городов

Ставрополь, Черкесск, Астрахань, Краснодар,  
Грозный, Казань, Санкт-Петербург, Ростов-на-Дону



## 180 семей

пациентов с ФКУ приняли участие  
в Школах в 2022



## 4-5 врачей

выступили с лекциями индивидуально  
проконсультировали пациентов  
на каждой из Школ



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ  
**ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ**

В 2022 г. Школы пациентов проводятся при поддержке  
Фонда Президентских Грантов





## Социальные сети

**42** эфира проведено с врачами

**700+** среднее количество просмотров на пост

**1000+** просмотров ежемесячно набирают несколько постов

**10+** среднее количество реакций на пост

**5** постов в среднем в неделю

**4-5** эфиров с врачами в месяц

### ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ:

- Прямые эфиры и лекции ведущих экспертов по ФКУ (2-4 раза в месяц), ответы на вопросы пациентов
- Новости из мира медицины и лечения редких заболеваний
- Личные истории пациентов из разных регионов РФ
- Освещение работы организации

За 2020 – 2022 гг. на канале PKU.ONLINE: **75 прямых эфиров**, в среднем – **500 просмотров** каждого эфира, до **1200** для отдельных эфиров. **100+** просмотров в записи



# Телеграм-канал PKU.ONLINE

## Источники подписчиков

В марте-апреле, когда только создавался и оформлялся ТГ-канал, основная масса подписчиков переходила по URL-ссылке из Инстаграм. Поэтому других источников новых подписчиков не было.

Если обратить внимание на второе полугодие, то разнообразие источников сильно увеличилось.

Люди стали со временем делиться постами между собой, в других ТГ-каналах.

Важный показатель – Поиск. Новые подписчики находили ТГ-канал через общую поисковую систему Телеграм. Т.е. люди самостоятельно находят наш канал.



<https://t.me/pkuonline>

## Таймлайн март-декабрь 2022 г.







# Сообщество Вконтакте PKU.ONLINE

**84** эфира с врачами выгружено в сообщество ВК

**3** цикла лекций Мазуровой Н.В. выгружено в сообщество ВК

**150** просмотров в среднем на пост

**9-10** лайков в среднем на пост



<https://vk.com/pku.online>

**+200** подписчиков  
с февраля 2022 года

Сообщество Вконтакте можно сравнить с библиотекой знаний и хранением полезных материалов (видеороликов) для подписчиков. Благодаря удобной навигации внутри сообщества пользователь может быстро найти необходимую лекцию или запись эфира. Аудитория ВК не так активна по сравнению с Инстаграм и Телеграм. Но при этом площадка ВК – это еще одна возможность, чтобы привлекать новых пользователей на страницу сообщества посредством хештегов и видеороликов, которые публикуются в сети. Например, некоторые посты ВК набирают по 300+ просмотров, что значительно выше, чем количество подписчиков сообщества. Т.е. это новая аудитория.

# Материалы о ФКУ

## «Памятка для родителей пациентов с фенилкетонурией»

(текст подготовлен Т.В. Бушуевой на основании Клинических рекомендаций 2020 г.)

В Памятке собраны вопросы, с которыми чаще всего обращаются родители к врачам, а также квалифицированные ответы на волнующие темы, в том числе

1. Как врачи обнаруживают, что ребенок болен?
2. Какие проблемы вызывает фенилкетонурия?
3. При каких формах ФКУ возможна медикаментозная терапия?
4. Как это коснется других детей в семье?
5. Памятка будущим мамам с диагнозом «фенилкетонурия», а также родителям девочек с фенилкетонурией. Это важно знать!

<https://фенилкетонурия.рф/wp-content/uploads/2022/12/Памятка-30-11-2022-1.pdf>

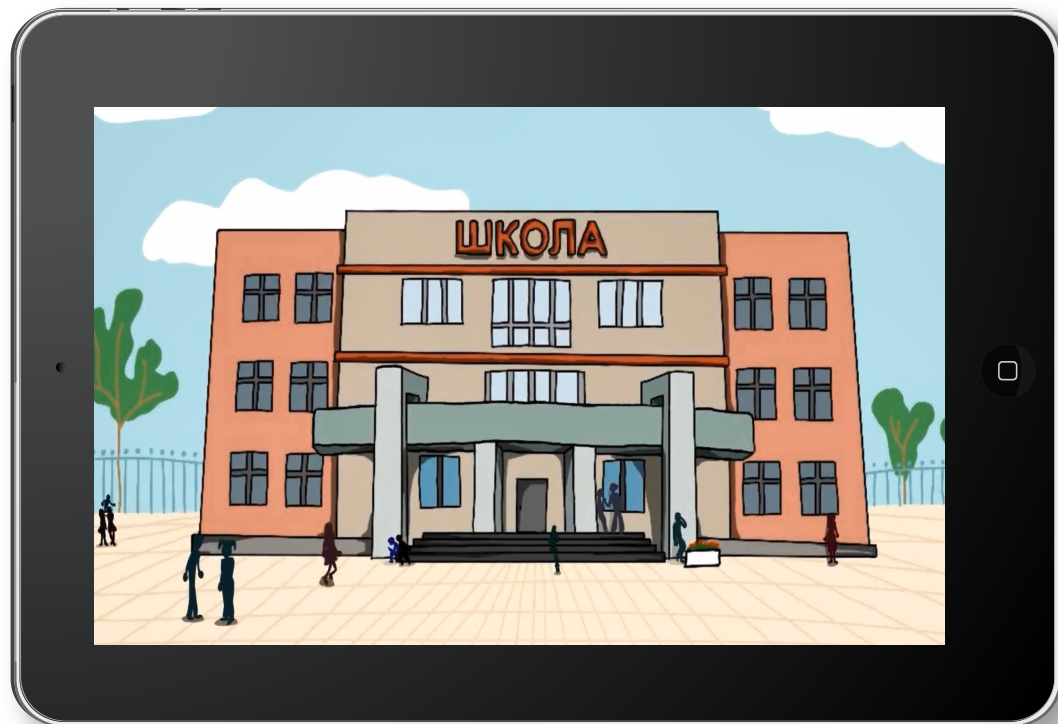


СКАЧИВАЙТЕ ПАМЯТКУ  
ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ  
ПО QR-КОДУ

# Материалы о ФКУ

Ежегодно мы готовим и распространяем среди пациентов новые полезные материалы о ФКУ.

В 2022 наш Банк знаний пополнился:



Информационный видеоролик, который рассказывает детям старшего детсадовского возраста и ученикам начальных классов о том, что такое фенилкетонурия как генетическое заболевание, как необходимо вести себя со сверстником, у которого диагностирована ФКУ.

Благотворительный проект подготовила студентка курса Школы дизайна НИУ ВШЭ Виктория Иржавская. ВКонтakte: @vvir\_ilt

<https://www.youtube.com/watch?v=rlvM3s8hvnI>





# Наши врачи: ведущие эфиров на rku.online, лекторы школ пациентов



**Бушуева Татьяна Владимировна**

Доктор медицинских наук, ведущий н. с. Лаборатории питания здорового и больного ребенка ФГАУ «Национальный медицинский центр здоровья детей» Минздрав РФ.



**Шестопалова Елена Андреевна**

Врач-генетик высшей категории ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П.Бочкова.



**Северина Варвара Николаевна**

Врач акушер-гинеколог, перинатальный психолог, роддом №3 Москва



**Мазурова Надежда Владимировна**

Доктор психологических наук, профессор кафедры психологии семьи и детства РГГУ. Директор института им.Л.С.Выготского



**Зарубина Вера Владимировна**

Врач-генетик в ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»



**Какаулина Виктория Сергеевна**

Врач-невролог, эпилептолог. Специалист орфанного центра МДГКБ, Член международного общества по изучению врожденных нарушений метаболизма (SSIEM).



**Базанов Павел Александрович.**

Врач гинеколог-репродуктолог, к.м.н., Член Российской Ассоциации Репродукции Человека (РАРЧ), Член Европейской Ассоциации Репродукции Человека и Эмбриологии (ESHRE) и Американского Общества Репродуктивной Медицины (ASRM).



**Кострица Наталья Сергеевна**

Кардиолог блока интенсивной терапии отдела неотложной кардиологии НМИЦ кардиологии им. ак. Е.И. Чазова, аккредитационно-симуляционный центр Сеченовского Университета, работает тренером по экстренной медицинской помощи.



# Правовая помощь пациентам с ФКУ

Правовая поддержка пациентов с ФКУ,  
январь – декабрь 2022 г.

|   | Всего пациентов получили правовую поддержку | Правовая поддержка по питанию (аминокислотные смеси)* |
|---|---|---|
| Краснодарский Край                        | 23  | 16  |
| Астраханская область                      | 3   | 1   |
| Москва                                    | 4   | 1   |
| Нижегородская область                     | 1   | 1   |
| Респ. Татарстан                           | 4   | 1   |
| Ростовская область                        | 3   | 3   |
| Томская область                           | 1   | 3   |
| Псковская область                         | 1   | 1   |
| Коллективные обращения                    | 4   | -   |
| <b>ВСЕГО получили поддержку пациентов</b> | <b>44</b>                                   | <b>26</b>   |
| <b>В процентах</b>                        | <b>100%</b>                                 | <b>59%</b>  |

За 2022 г. отработано 44 индивидуальных обращения и ряд коллективных

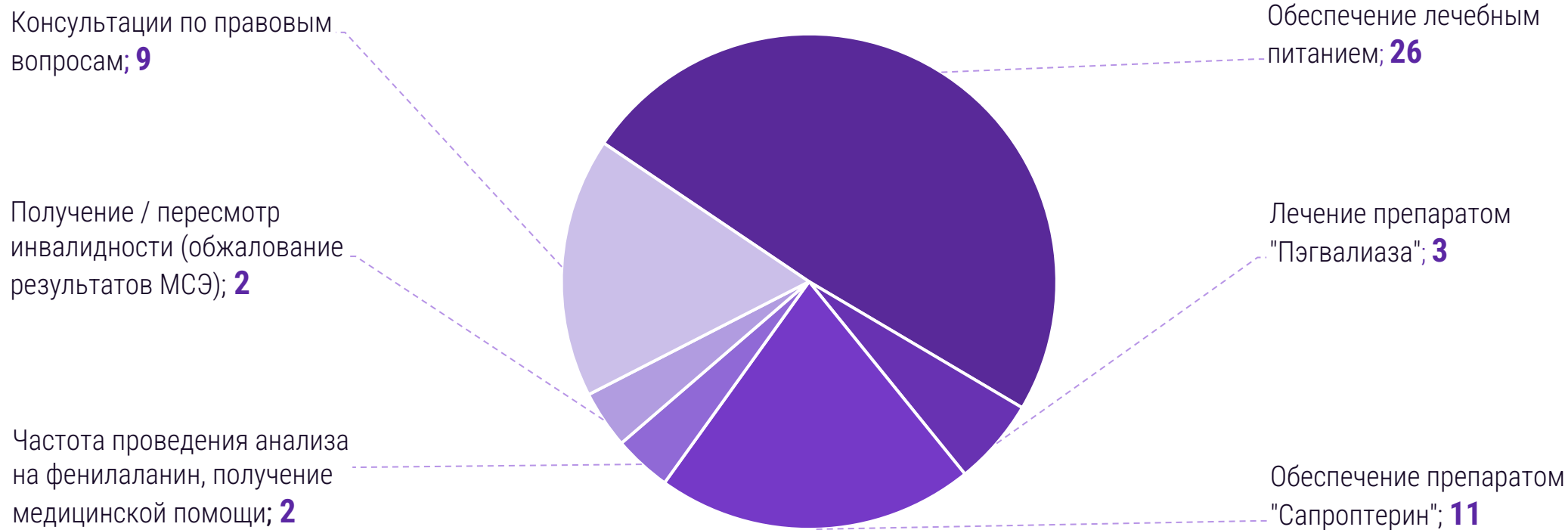
**59%** этих обращений – это пациенты, которым юрист помог получить АКС в своем регионе или компенсацию для самостоятельной закупки смесей.

Благодаря работе юристов пациенты с ФКУ, не имевшие возможность бесплатно получать АКС, их получают.



# Правовая помощь пациентам с ФКУ

Количество пациентов (семей пациентов), получивших правовую поддержку в 2022 г. по вопросам





## Правовая помощь пациентам с ФКУ

**Семья пациента с диагнозом фенилкетонурия выиграла суд по обеспечению ребёнка до года аминокислотной смесью.**

В прошлом году к руководителю пациентского сообщества по ФКУ в Краснодаре Анне Петрусёвой обратилась Алла, мама новорожденного ребенка, которой не выдавали аминокислотную смесь. Пришлось покупать смесь за свой счёт, а это не малые деньги, особенно учитывая то, что Алла – мама-одиночка. Например, одной банки смеси хватает на 3 дня, а ее стоимость в среднем равна 2 500 руб.

«Мы начали упорно бороться, – говорит Анна. – Огромное спасибо Елене Балабановой и «Обществу пациентов с фенилкетонурией», которые пришли к нам на помощь!». Совместными усилиями удалось добиться результата. В настоящий момент ребёнок полностью обеспечен смесью, и все затраты по решению суда Алле возместили.

«Если у кого-то проблемы с выдачей аминокислотной смеси, не ждите! Действуйте! – призывает Анна, – И при покупке смеси всегда берите документ, подтверждающий покупку. Деньги можно вернуть!»

<https://t.me/pkuonline/740>



## II Летний лагерь для семей с ФКУ

Август 2022 г., Летний лагерь в г. Ессентуки.

Санаторий им. Анджиевского позволил организовать полноценный заезд с питанием для пациентов с фенилкетонурией и подготовил трехразовое низкобелковое питание по предварительно разработанному и утвержденному меню.

Участники Лагеря из регионов добирались до Ессентуков самостоятельно.

<https://t.me/pkuonline/419>

Лагерь состоялся при поддержке



BIOMARIN®







# Мероприятия

## Пицца для ребенка с фенилкетонурией

18 Февраля 2022, Международный день Фенилкетонурии.

Семейный праздник «Пицца для ребенка с фенилкетонурией»: дети впервые в своей жизни смогли попробовать низкобелковую пиццу от итальянского шеф-повара Валентино Бонтемпи.

Партнер мероприятия – «Белая Дача».

Публикации:

<https://nowuknow.ru/2022/03/02/pitsa-dla-rebenka-s-fenilketonuriyey/>

<http://www.medlinks.ru/article.php?sid=100319>

<http://www.delmoscow.ru/news/?cid=3fe6b80e&nid=99d18768>





Развитие пациентского сообщества

## III Ежегодный всероссийский форум по ФКУ

Москва, 24 декабря 2022 года

Со стороны общественных организаций очно присутствовали представители Алтайского и Краснодарского краев, Республики Хакасия, Ростовской области, Ставропольского края, Москвы, Новосибирска, Санкт-Петербурга и ВОФ.

К участию в конференции через ZOOM подключились 136 человек из регионов РФ.

Все записи выступлений и дискуссий доступны в Youtube

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLlh0hQNXnk8VhipZa2qInEazE6owcDMz9>



# III Ежегодный всероссийский форум по ФКУ

Москва, 24 декабря 2022 года

Форум 2022 г. был посвящен современным методам лечения ФКУ на примере опыта России. Выступали медицинские специалисты, кто непосредственно начал работу с препаратом «Пэгвалиаза», предоставляемым Фондом «Круг добра» нашим пациентам.

## Темы докладов

- Бушуева Т.В. Критерии и опыт применения современных методов лечения ФКУ
- Мартыненко Л.Е. Опыт и возможности Морозовской больницы для пациентов с ФКУ
- Шестопалова Е.А. Организация медицинской помощи для пациентов с ФКУ
- Кузьмичева И.А. Старт ферментозаместительной терапии ФКУ в России
- Мазурова Н.В. Психологическая поддержка пациентов с ФКУ, работа с семьей
- Балабанова Е.Н. Сотрудничество с Фондом «Круг Добра»



# III ВСЕРОССИЙСКИЙ ФОРУМ ПО ФЕНИЛКЕТОНУРИИ

24 Декабря 2022 г.  
Москва  
с 11-00 до 17-00

**Фенилкетонурия - современные методы лечения.  
Опыт России**

### Спикеры:

Бушуева Т.В., д.м.н., профессор, ведущий н.с. Лаборатории питания здорового и больного ребенка ФГАУ «Национальный медицинский центр здоровья детей» Минздрав РФ

Мазурова Н.В., директор Института психологии им. Л.С. Выготского, д.псих.н., профессор кафедры психологии семьи и детства РГГУ

Шестопалова Е.А., врач-генетик высшей категории ФГБНУ Медико-генетический научный центр им. академика Н.П.Бочкова

Мартыненко Л. Е., врач-педиатр отделения наследственных нарушений обмена веществ ГБУЗ Морозовская ДГКБ ДЗМ

Кузьмичева И. А., врач-генетик Высшей категории, заведующая Медико-генетической консультацией КОКБ, главный специалист по генетике МЗ Калужской области

### Подключение к трансляции:

<https://goo.su/FsJh>

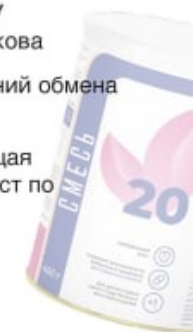
Организатор:  
**ОБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ  
С ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ**  
АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ

<https://фенилкетонурия.рф>

При поддержке:

**B:OMARIN<sup>®</sup>**

<https://t.me/pkuonline>



## Гуманитарная и другая адресная помощь

- Оплата перелета для пациентов из регионов в Москву для прохождения обследований и консультации с врачами
- Гуманитарная помощь (аминокислотные смеси) для семей без регистрации в Москве
- «Коробки храбрости» в регионы РФ
- Коробки с подарками для маленьких пациентов с ФКУ в Морозовской больнице
- Гуманитарная помощь (в том числе - аминокислотные смеси, низкобелковые продукты) семьям с ФКУ на территории ДНР и ЛНР, в зоне СВО, а также в больницы, находящиеся в зоне СВО

Об истории девочки из Донецка, для которой сначала силами пациентского сообщества было отправлено лечебное питание и АКС, а далее была найдена новая семья, в нашем Телеграм: <https://t.me/pkuonline/139>; <https://t.me/pkuonline/119>; <https://t.me/pkuonline/162>





# Гуманитарная и другая адресная помощь

Уже третий год подряд в России 5 декабря отмечается День волонтера.

Помощь ближнего – надежда любого человека. АНО «Общество пациентов с фенилкетонурией» регулярно выступает в роли волонтера: содействие в сборе «Коробок радости», подготовка подарков для маленьких пациентов больниц, транспортировка необходимых медицинских препаратов, смесей нуждающимся людям и многое другое.

Для нашей команды волонтерство – это способ изменить мир к лучшему. *Ведь везде, где есть человек, есть возможность для свершения добрых дел! Согласны?*

<https://t.me/pkuonline/631>





# Взаимопомощь среди пациентов

## Пациентское сообщество PKU.ONLINE – это:

- Более 1100 подписчиков
- Обмен информацией, опытом, ответы на вопросы по лечению
- Психологическая поддержка пациентам и их семьям
- Обмен аминокислотными смесями и продуктами лечебного питания

**+336** новых участников сообщества в 2022 г.



<https://t.me/pkuonline>

**Pku online**  
Video

Мы с Калининграда  
Первое что сделали, взяли направление к генетику  
Но там запись огромная!  
Подписалась на группу родителей конечно же)  
Но пока на мои вопросы не ответили 😞  
Смесь вроде как должны выдавать бесплатно, но после заключения генетика. Мы можем пока что и сами купить, но в Калининграде нет такой смеси, только в Москве закупать. И потом, как давать?  
Вопросов конечно масса  
И так время столько упустили... тут каждый день на счету  
У дочки жуткие приступы, и ПЭП на помогают совсем

Наверняка тут есть родители из Калининграда?


**Runes.harmony**  
Мы с Калининграда Первое что сделали, взяли направление к генетику Но там запись огромная...  
В нашей группе ВК собраны видеоэфиры с врачами - (диетологами, неврологами, генетиками) за последние 2 года. Часть необходимых знаний, вероятно, можно получить из этих записей. <https://vk.com/pku.online>; [vk.com/video/playlist/-211305600\\_1](https://vk.com/video/playlist/-211305600_1)

**VK**  
[pku.online](https://vk.com/pku.online)  
Важные вопросы о фенилкетонурии: лечение, питание, жизнь семьи. Для общения и обратной связи работает наш канал 📩  
pkuonline в Телеграм: [Актуальные новости, прямые эфиры с экспертами: https://t.me/pkuonline](https://t.me/pkuonline) Чат для общения и ваших вопросов: [https://t.me/+dHTLE\\_ozfDwyZmU6](https://t.me/+dHTLE_ozfDwyZmU6) Оставляйтесь на связи!

**Daria Oreshina**  
В нашей группе ВК собраны видеоэфиры с врачами - (диетологами, неврологами, генетиками) за...  
А ещё Инстаграм канал. И особенно личный канал Лены Балабановой 🍊

**Daria Oreshina**  
В нашей группе ВК собраны видеоэфиры с врачами - (диетологами, неврологами, генетиками) за...  
Уже смотрю видео, столько полезного!!!  
Огромное спасибо 🙏🙏🙏

**Pku online channel**



Друзья, добрый день! кому нужна смесь. Нутриген-30, 29 банок. Срок 02.03.23


**Pku online**  
Друзья, добрый день! кому нужна смесь. Нутриген-30, 29 банок.  
Я бы взяла 10 банок

**Pku online Чат**  
424 members, 77 online

22 октября

Forwarded messages 05 ноября 2022

**Supalinni 5.11.22**



ФКУ!! Есть 04.09 9 банок, 18.10 - 3 банки. Итого: 12 банок Анамикс инфант!! Кому нужно?

**Supalinni**  
ФКУ!! Есть 04.09 9 банок, 18.10 - 3 банки. Итого: 12 банок Анамикс инфант!!...

Ушли баночки

11:04



# Взаимопомощь среди пациентов

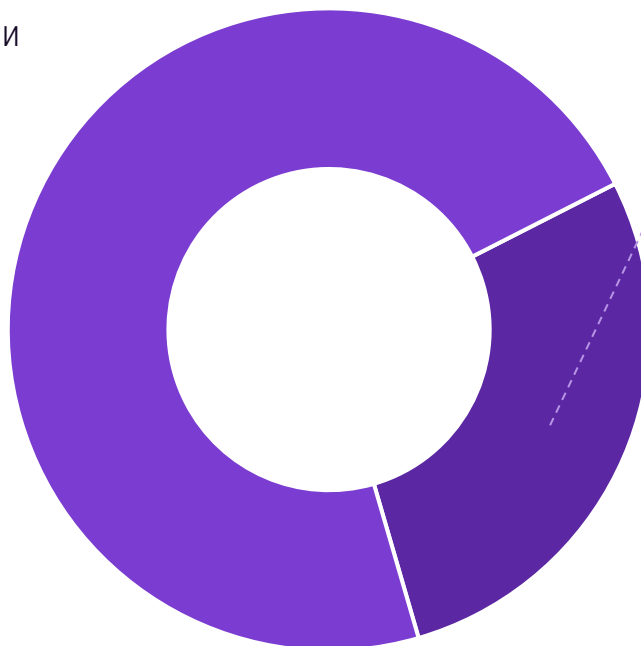
Обмен аминокислотными смесями и продуктами лечебного питания

**25** заявок  
по обмену АКС  
отработано в 2022 г.

## Предложение АКС и заявки на поиск

Предложение – что предлагали  
забрать; **18**

- Афенилак 15
- Афенилак 20
- Афенилак 40
- Мд мил фку 1
- Мд мил фку 2
- Нутриген 14
- Нутриген 40
- Anamix infant pku
- Pku nutri 2
- Pku nutri 2 concentrated
- Pku nutri 3 concentrated
- Pku nutri energy 2



Заявки на поиск – что искали; **7**

- Мд мил фку 2
- Мд мил фку 3
- Нутриген 75
- Anamix infant pku
- Comida pku c
- Comida pku b



<https://t.me/pkuonline>



# Развитие организации


## Выиграны конкурсы:

- Фонд Президентских Грантов, реализуется проект «Школы для пациентов с генетическим заболеванием «Фенилкетонурия», в регионах РФ» в 2022-23 гг.
- Конкурс Школы Дизайна НИУ ВШЭ, в результате которого студентка Школы создала анимационный ролик о фенилкетонурии для младших школьников.
- Конкурс «Поведай миру»

В 2022 г. Наша команда выросла:

- + 1 врач – участник Школ пациентов в регионах
- + 2 врача – ведущие эфиров для пациентов в Телеграм
- + 2 сотрудника в команде

**HSE ART AND  
DESIGN SCHOOL**®

 **ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ**







# Развитие организации

В 2022 г.

АНО «Общество пациентов с фенилкетонурией»:

**Партнер Фонда «Круг добра».**

Соглашение подписано 27.09.2022



**круг добра**

БАЛАБАНОВА



## Привлечь внимание общественности к проблемам редких пациентов

В 2022 г. АНО "Общество пациентов с фенилкетонурией" выступило партнером пятого фестиваля "Редкая Жара" в Астрахани.

Более 50 «редких» пациентов и «редких» врачей из федеральных центров и регионов страны, пациентские организации, а также делегаты из Беларуси, Казахстана Узбекистана, политики, общественные деятели и журналисты стали участниками фестиваля в этом году. Девиз фестиваля: «Один человек на миллион – миллионы за одного человека».

Организацией фестиваля «Редкая жара» занимались Анастасия Татарникова – руководитель организации «Дом Редких» и ее партнёр Балабанова Елена – руководителя АНО «Общество пациентов с ФКУ».



## Рассказывать о работе некоммерческих организаций и благотворительности в России

19 декабря Елена Балабанова выступила перед студентами Университета прокуратуры РФ

19 декабря в Университете прокуратуры РФ состоялась встреча студентов с главным внештатным аллергологом-иммунологом Минздрава Московской области, профессором А.П. Продеусом, руководителем АНО «Общество пациентов с фенилкетонурией» Еленой Балабановой и председателем правления АНО «Дом Редких» Анастасией Татарниковой. Елена Балабанова подчеркнула важность участия государства и его надзорных органов в решении проблем пациентов, включая детей и взрослых с диагнозом фенилкетонурия, и важность проведения скрининга новорожденных, который с 1 января 2023 года будет расширен до 36 нозологий. <https://t.me/pkuonline/653>

23 декабря Елена Балабанова принимала участие в предновогодней дискуссии о благотворительности в России в Альфа-Банк.





АНО "Общество пациентов с фенилкетонурией" стало одним из инициаторов и организаторов серии региональных совещаний в рамках Проекта по взаимодействию регионов с Фондом «Круг добра» и работе медико-генетической службы региона.

Первое совещание прошло в г.Грозный 23 ноября 2022 г.

На сегодняшний день 64 ребенка из Чеченской Республики являются подопечными Фонда «Круг добра». «Создание «Круга добра» – это очень важное событие в жизни детей с тяжелыми наследственными заболеваниями и их семей.

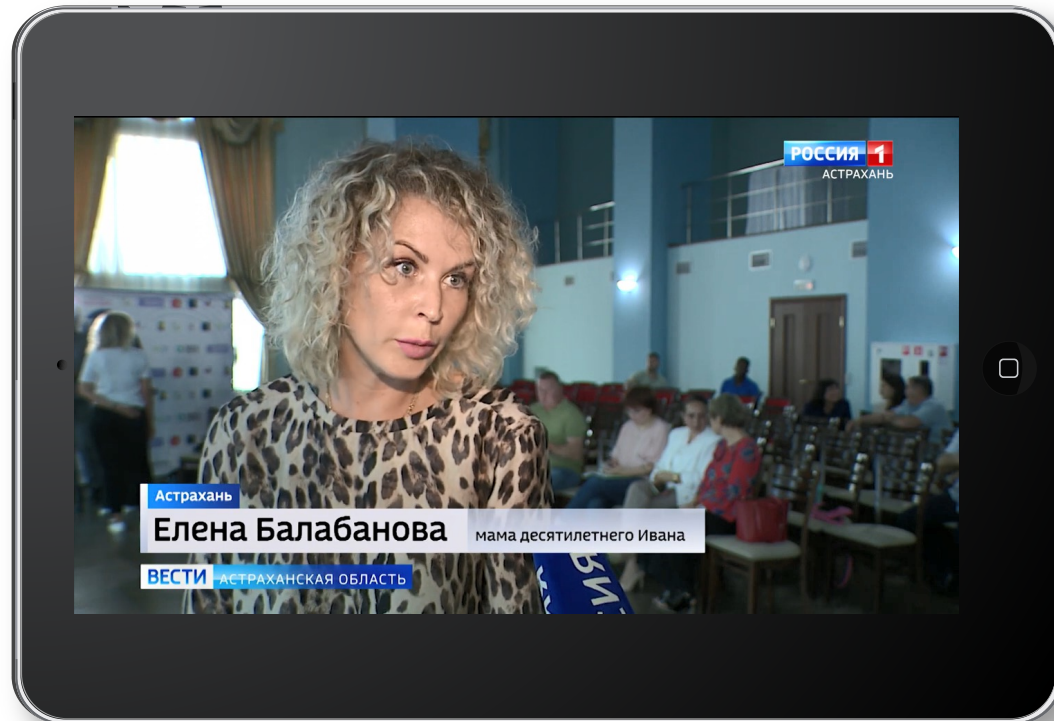
«Всего в Чеченскую Республику лекарственных препаратов по Фонду «Круг добра» было поставлено на сумму свыше 400 млн рублей. Чеченская Республика – один из первых регионов, который максимально оперативно подал заявки на 2023 год», – об этом сообщила заместитель председателя правления Фонда «Круг добра» Анна Кудря.





# СМИ о нас

## Сюжет о фестивале «Редкая жара» на телеканале Россия 1



На телеканале «Россия 1» в программе «Вести. Астраханская область» вышел сюжет о фестивале «Редкая жара» с участием Елены Балабановой, которая дала свой комментарий в отношении поддержки пациентов с ФКУ со стороны государства.

[https://www.youtube.com/watch?v=hVzij6rrwgk&ab\\_channel=%D0%93%D0%A2%D0%A0%D0%9A%D0%9B%D0%BE%D1%82%D0%BE%D1%81%D0%90%D1%81%D1%82%D1%80%D0%B0%D1%85%D0%B0%D0%BD%D1%8C](https://www.youtube.com/watch?v=hVzij6rrwgk&ab_channel=%D0%93%D0%A2%D0%A0%D0%9A%D0%9B%D0%BE%D1%82%D0%BE%D1%81%D0%90%D1%81%D1%82%D1%80%D0%B0%D1%85%D0%B0%D0%BD%D1%8C)

Все новости о нас смотрите <https://xn--e1aaibifmeivtod0o.xn--p1ai/novosti-smi-o-nas/>

## Ближайшие планы



Запустить Горячую линию психологической поддержки для семей новорожденных пациентов с ФКУ



Продолжить проводить Школы Пациентов в регионах РФ. Провести обучающие мероприятия для подростков с ФКУ



Организовывать регулярные заезды в санаторий имени Анджиевского, далее – организовывать отдых для семей с ФКУ по линии ФСС



Провести IV Всероссийский конгресс пациентских организаций





# Нас поддерживают

**B:OMARIN®**



Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей  
Федеральное государственное автономное учреждение Министерства здравоохранения Российской Федерации

**ФОНД  
ПРЕЗИДЕНТСКИХ  
ГРАНТОВ**



**Legal  
Charity**



**МИ∞**



# О нас

АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ПОМОЩИ БОЛЬНЫМ  
СТРАДАЮЩИМ ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ  
«ОБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ С ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ»

127055, г.Москва, ул.Бутырский Вал, д.28, кв.40,  
тел. 8 926 852 78 63  
ИНН 7707491780 / КПП 770701001

Расчетный счет №40703810100000008529  
В Филиал «Центральный» Банка ВТБ ПАО г.Москва,  
к/с 30101810145250000411 в ОПЕРУ МОСКОВСКОГО ГТУ БАНКА РОССИИ,  
БИК 044525411,  
ОКВЭД 85.32 (основной), 85.14 (дополнительный)

 [pku.moscow@gmail.com](mailto:pku.moscow@gmail.com)

 <https://t.me/pkuonline>

 <http://фенилкетонурия.рф>

