



АНО «ОБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ С ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ»

АНО «ОБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ С ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ»: ИТОГИ 2023 ГОДА



При поддержке



BIOMARIN

Basis

MD

AntiFen




NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Infaprim

Белая Дача[♥]

 pku.online

 Фенилкетонурия.рф

В 2023 г.
АНО
«Общество пациентов
с фенилкетонурией»
10 лет!



19 ноября 2023 г

Фенилкетонурия.рф

10 ЛЕТ

**АНО «Общество пациентов
с фенилкетонурией»**



10 врачей

Ведущих экспертов в области
лечения ФКУ в команде



**3+ прямых эфира
ежемесячно**

С ведущими экспертами
на канале Фенилкетонурия Online



~ 1 500

Подписчиков
в социальных сетях



**6+ Школ
ежегодно**

Для пациентов
с ФКУ в регионах РФ



Полезные материалы

Брошюры, листовки,
мультфильмы и другие
материалы для пациентов



Помощь пациентам

Адресная гуманитарная помощь
Взаимопомощь через контакты
в социальных сетях



**Соглашения
о сотрудничестве**

С Фондом «Круг добра», компаниями:
«Нутриция», «Нестле», «МД Мил»,
«Нонфеник», Legal Charity

Горячие линии

Телефон психологической
поддержки и консультации
по расчёту диеты



23.12.2023 г.

Пройдёт IV Ежегодный
всероссийский Форум
по Фенилкетонурии



Нас поддерживают ...



Фармимэкс

Basis



КОСМОФАРМ
ФАРМАЦЕВТИЧЕСКАЯ КОМПАНИЯ

AntiFen[®]

BIOMARIN[®] **NUTRICIA**
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION



НОНФЕНИК[®]



InfaPrim



... и другие неравнодушные организации



МИ∞

Legal
Charity





На основании партнерских соглашений мы сотрудничаем



Центр экспертной помощи по вопросам,
связанным с редкими заболеваниями



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



ДУШЕВНАЯ МОСКВА

Просветительская деятельность



Крайне важно при фенилкетонурии ...

Неонатальный скрининг. Национальное руководство



Под ред. С.И. Куцева

Артикул: NF0025016

ISBN: 978-5-9704-7737-3

Год издания: 2023

Кол-во страниц: 368

Переплет: твердый

Купить печатную версию
на сайте партнера

<https://www.geotar.ru/lots/NF0025016.html>

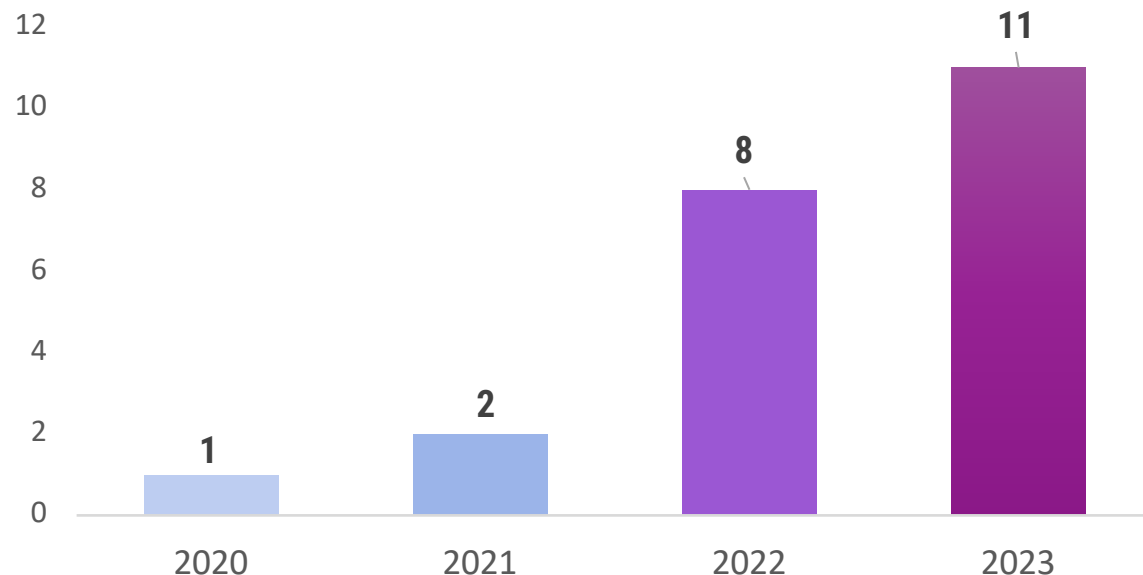
«Неотъемлемой частью комплекса терапевтических мероприятий при ГФА является обучение родителей - законных представителей новорожденного...»





Просветительская работа: Школы для пациентов с ФКУ

Количество Школ ежегодно растет!



В 2023 г. :



11 Очных Школ в регионах РФ



300+ участников



Хабаровск
Владивосток
Махачкала
Самара
Барнаул

Новосибирск
Волгоград
Санкт-Петербург
Черкесск
Калуга, Москва

Школы пациентов начиная с 2022 года: география




1  Ленинградская область

2  Калужская область


3  Москва

4  Ростовская область

5  Краснодарский край

6  Карачаево-Черкесия

7  Чеченская Республика

8  Дагестан

9  Ставропольский край

10  Астраханская область

11  Волгоградская область

12  Самарская область

13  Республика Татарстан

14  Новосибирская область

15  Алтайский край

16  Хабаровский край

17  Приморский край



Наши врачи: ведущие эфиров, 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



Какаулина Виктория Сергеевна

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



Зарубина Вера Владимировна

Врач-генетик в ГБУЗ «Морозовская ДГКБ ДЗМ»



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.



Социальные сети

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

1 500 + подписчиков

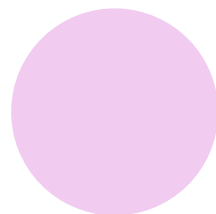
3-4 прямых эфира с врачами
ежемесячно

Новости медицины и репортажи
из жизни сообщества

Взаимопомощь пациентов



<https://t.me/pkuonline>



Вконтакте <https://vk.com/pku.online>

400+ подписчиков

Библиотека полезных материалов и видеоэфиров с
врачами



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

117 эфиров с врачами –
экспертами по ФКУ в нашей
библиотеке!

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



Социальные сети: органический рост в 2023 г.

Telegram Фенилкетонурия Online <https://t.me/pkuonline>



В 2023 г. 200+ человек вступили в ЧАТ канала Фенилкетонурия Online

1064 просмотра – средний охват 1 публикации

ВКонтакте <https://vk.com/pku.online>



В 2023 г. – в среднем 100 уникальных посетителей в месяц

70 - 80 просмотров – средний охват 1 публикации

Поддержка пациентов 24/7:

Консультации по расчету диеты

Горячая линия с психологом

Правовая поддержка



Поддержка пациентов 24/7



Консультации по диете (с июня 2023)

327 обращений за 6 месяцев

50+ обращений в месяц, в т.ч. – из других стран



Горячая линия психологической поддержки

2-3 консультации родителей в среднем в месяц

Поддержка при принятии диагноза

Помощь взрослым пациентам в сохранении приверженности диете



Правовая поддержка

300+ обращений к юристу из **17** регионов РФ



Новая брошюра для родителей пациентов,
подготовленная экспертами

https://xn--e1aaibifmeivtod0o.xn--p1ai/wp-content/uploads/2023/05/Broshyura_FKU_Vazhnyevoprosy_compressed.pdf



ОБЩЕСТВО ПАЦИЕНТОВ
С ФЕНИЛКЕТОНУРИЕЙ

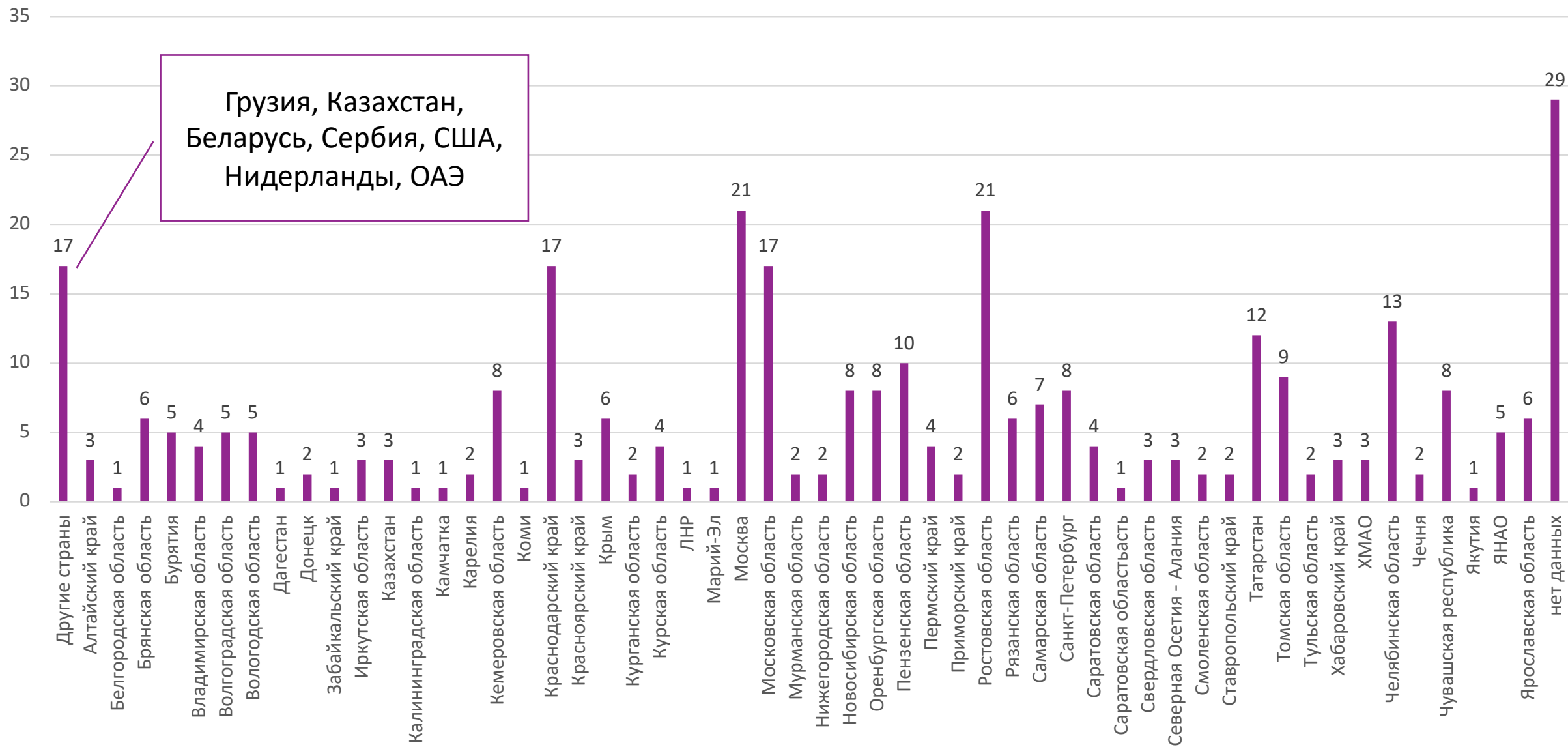
ФЕНИЛКЕТОНУРИЯ: ВАЖНЫЕ ВОПРОСЫ



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

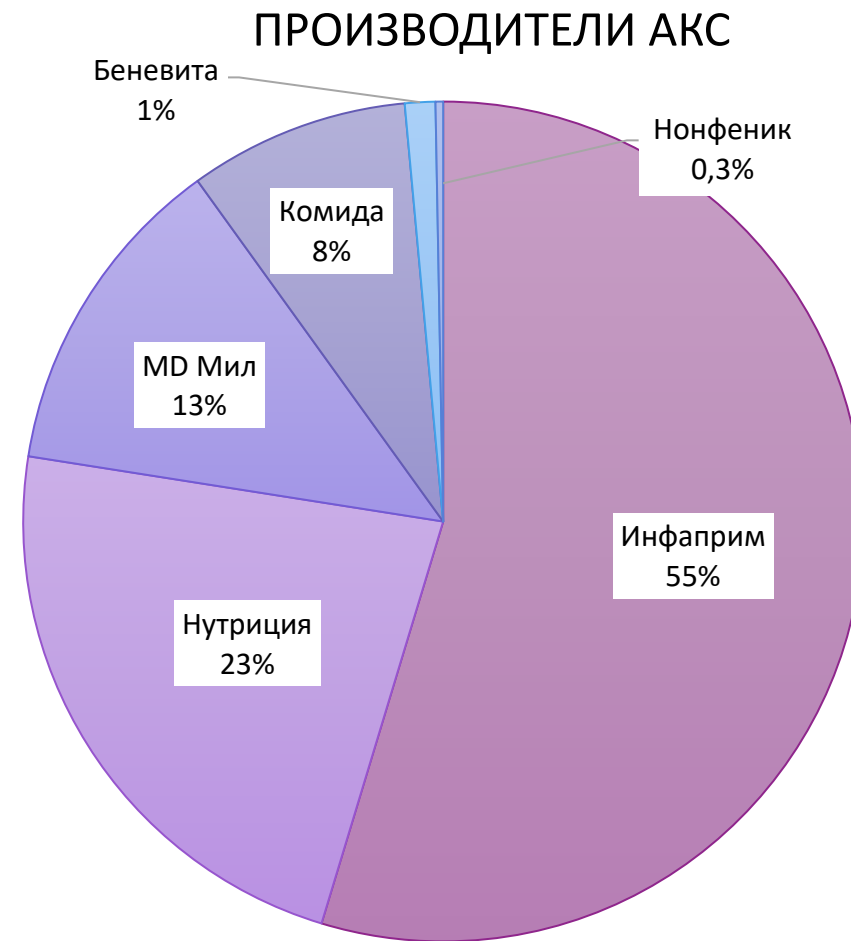
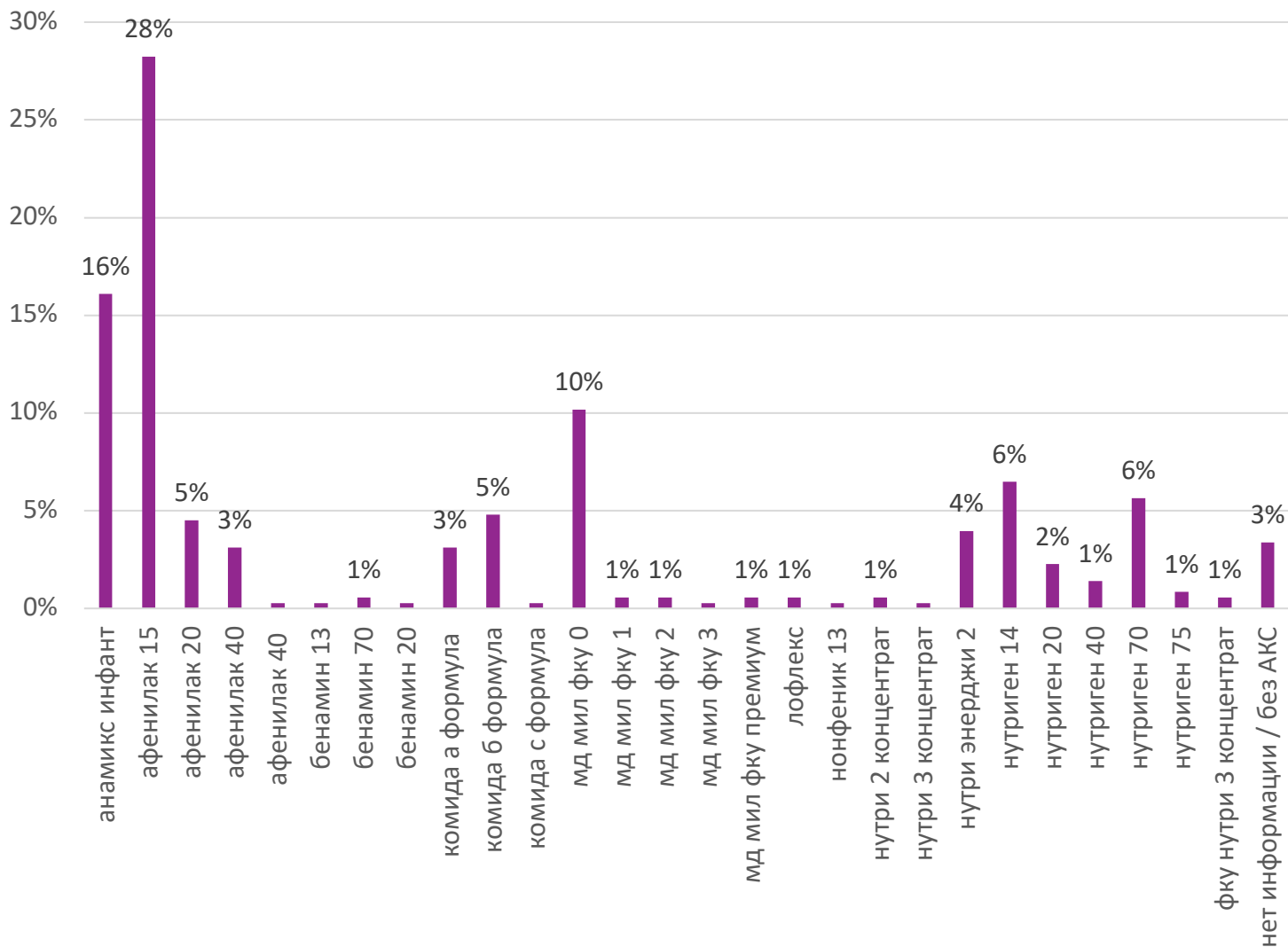


Консультации по расчету диеты и приему АКС в 2023 г. : география





ПРИНИМАЮТ АКС, %
327 ответивших, 17 человек используют 2 АКС





Правовая поддержка пациентов в 2023 г



330 индивидуальных обращений от **36** пациентов из **17** регионов РФ

6 общих запросов и проверок в интересах всех пациентов с ФКУ

В одном из регионов группой родителей детей с ФКУ и взрослых пациентов проводится работа по организации обеспечения пациентов безбелковыми и низкобелковыми продуктами лечебного питания.

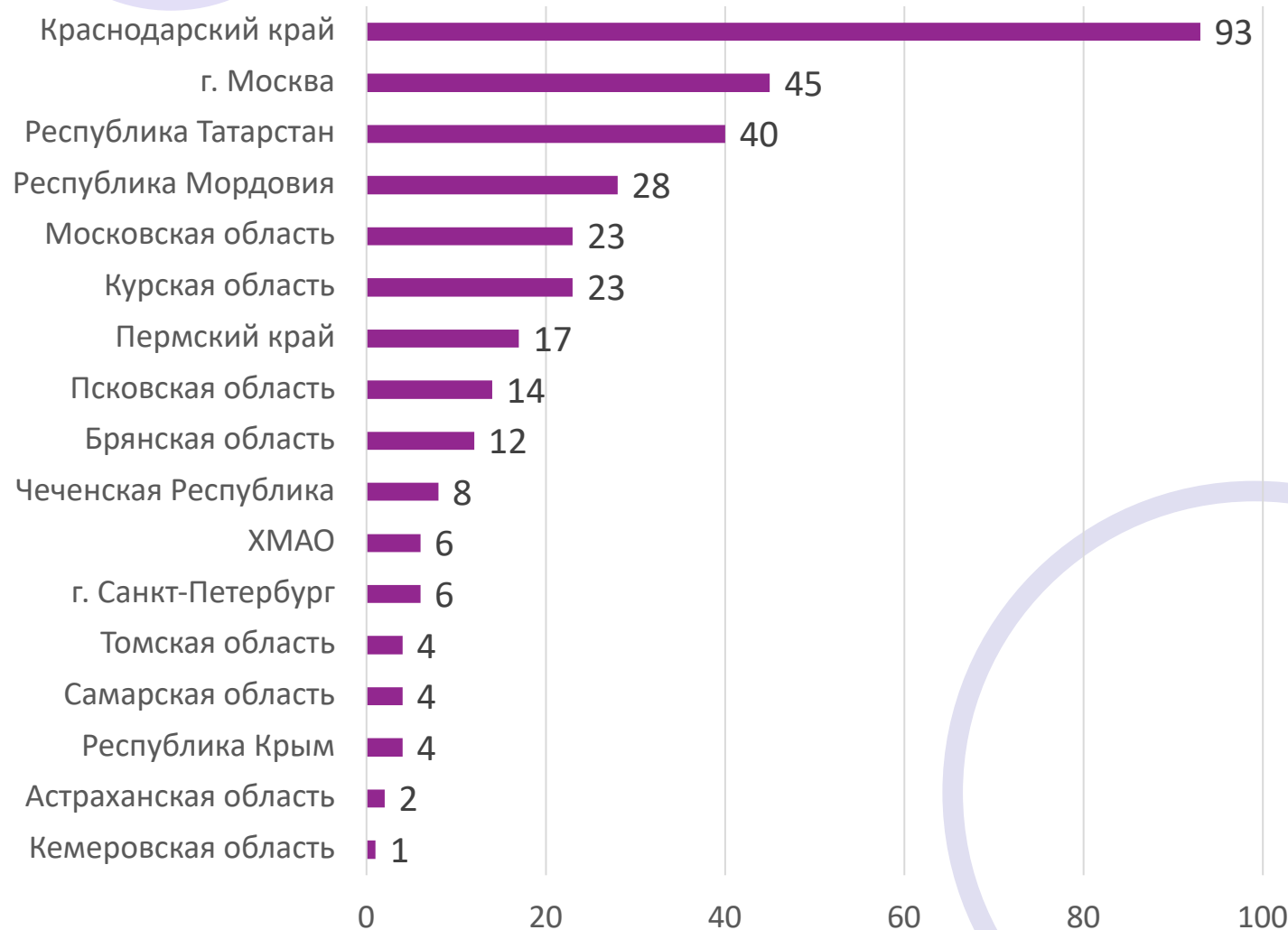
В 2023 г. удалось добиться разработки проекта закона по данному вопросу, который в настоящее время проходит согласования в органах исполнительной власти региона.

Публикации:

Мордовия <https://t.me/pkuonline/1273>

МО: <https://t.me/pkuonline/823>

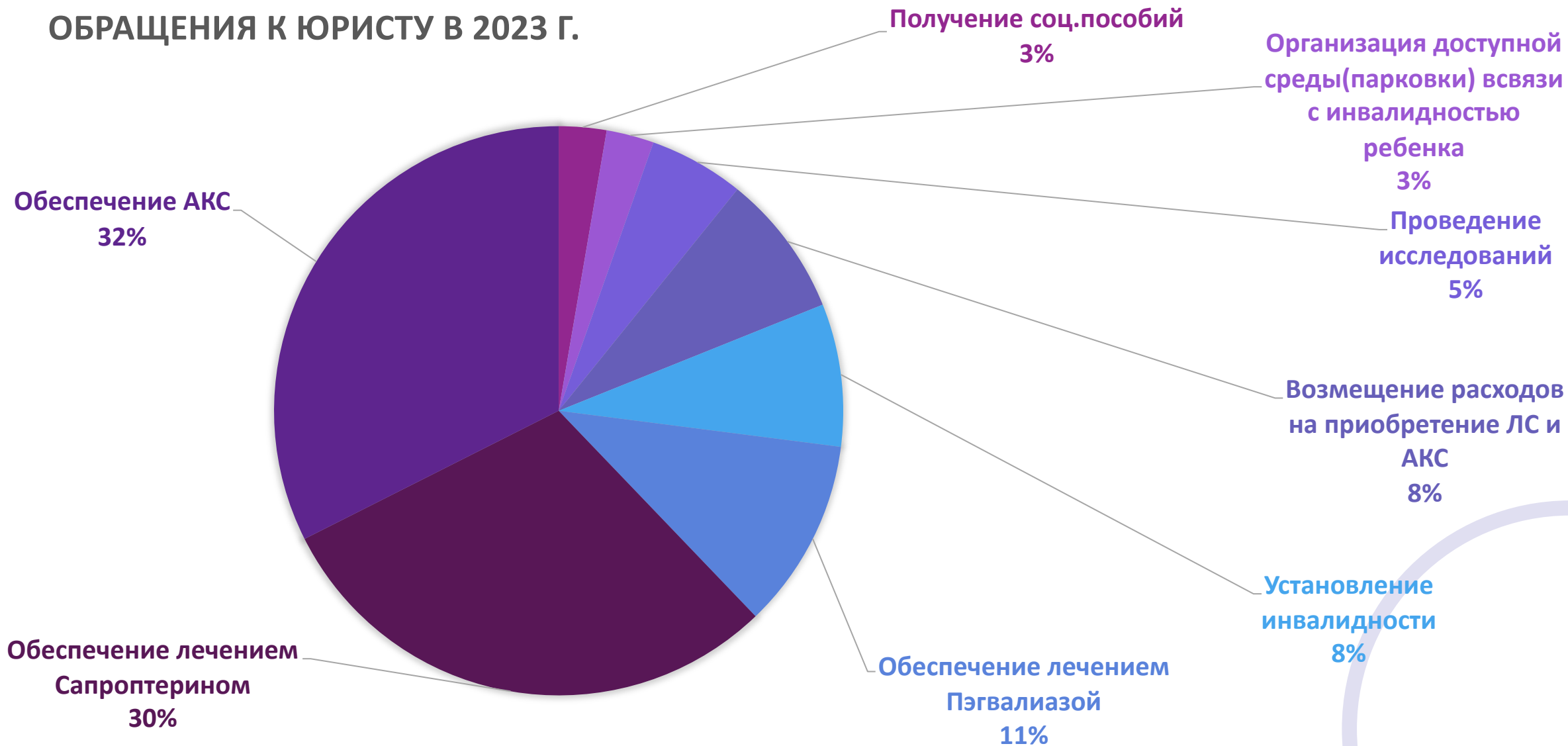
Количество индивидуальных обращений к юристу в 2023 г.





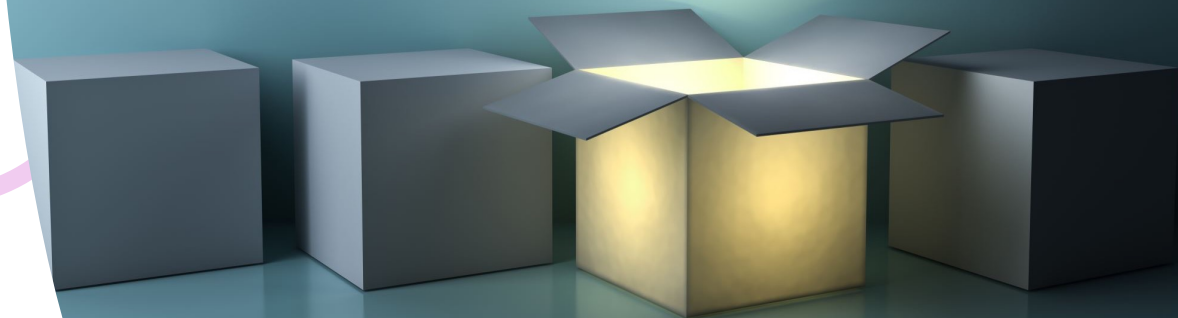
Правовая поддержка пациентов в 2023 г

ОБРАЩЕНИЯ К ЮРИСТУ В 2023 Г.



Благотворительность

Взаимопомощь среди пациентов





Благотворительность



Фенилкетонурия online

07 июня

2 86111:55



NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Подписан договор о сотрудничестве с компанией «Нутриция», по которому производитель специализированного питания безвозмездно передает пациентам сухие аминокислотные смеси, заменители муки, низкобелковые напитки и другие продукты, предназначенные для больных фенилкетонурией, на сумму более 4,5 млн рублей

Продукты получили семьи пациентов в Московской области, Санкт-Петербурге, Новосибирске, Барнауле, Ростове-на-Дону, Краснодаре, а также в Крыму и на новых территориях <https://t.me/pkuonline/981>

76 коробок специализированного продукта лечебного питания отправлено взрослым с диагнозом фенилкетонурия в разные регионы России. «Общество пациентов с фенилкетонурией» получило смесь «Бифинилан» в качестве благотворительной помощи от ООО «Мед-Импорт».

<https://t.me/pkuonline/857>

Благотворительность

31-05-23, благотворительная ярмарка в «Гимназии во имя апостола и евангелиста Иоанна Богослова», сбор средств в пользу отца-одиночки девочки с фку, <https://t.me/pkuonline/965>



Май 2023, в Херсонской области детям с редким заболеванием передано 200 кг спецпродуктов лечебного питания:

<https://t.me/pkuonline/926>

Октябрь 2023, низкобелковая мука от компании Нутриция была передана наиболее нуждающимся пациентам из Московской области: <https://t.me/pkuonline/1194>



Взаимопомощь среди пациентов

- Обмен аминокислотными смесями и продуктами лечебного питания
- Обмен опытом, информационная и личная поддержка в чате



<https://t.me/pkuonline>



10 + заявок по
обмену АКС между
пациентами
отработано в 2023 г.

Мероприятия

Развитие пациентского сообщества





Флешмобы, акции, розыгрыши призов, развитие общения пациентов в социальных сетях



К дню фенилкетонурии мы провели забег солидарности «Мы бежим с ФКУ!». Забег поддержал благотворительный фонд развития спорта и поддержки семей с детьми «Вместе - ЛЕГКО» и лично призёр Олимпийских игр, чемпионата мира и Европы по биатлону Карим Халили. С нами пробежало более 70 человек из 27 городов России! Вместе - Легко!

ФОТО И ВИДЕО ЗАБЕГА:

<https://t.me/pkuonline/1026>

<https://t.me/pkuonline/1018>

Ноябрь 2023 - Розыгрыш в честь десятилетия нашей организации

<https://t.me/pkuonline/1289>

Мероприятия

В гостях у SMP Racing

9 сентября в Москве стартовал очередной тур кольцевых гонок SMP racing. Организаторы любезно предоставили нам приглашения и группа наших детей с родителями отправилась в гости к Гонкам.



Для нашей делегации была организована индивидуальная экскурсия, благодаря Максиму Скорика, пилоту в серии SMP и по совместительству — папе пациента с фку.

<https://t.me/pkuonline/1152>

<https://t.me/pkuonline/1157>

Общественная деятельность

Работа со СМИ



Участие в общественно важных дискуссиях и мероприятиях

09-02-23, Общественная палата, обсуждение доступности специализированных продуктов лечебного питания для пациентов с редкими заболеваниями

<https://t.me/pkuonline/741>

10-02-23, Воронежская областная Дума, совещание в рамках Проекта по взаимодействию регионов с Фондом «Круг добра» и работе медико-генетической службы.

<https://t.me/pkuonline/748> <https://t.me/pkuonline/752>

27-02-23, расширенное заседание Комитета Государственной Думы по развитию гражданского общества, вопросам общественных и религиозных объединений <https://t.me/pkuonline/774>

28-02/01-03-23 V Всероссийский форум по орфанным заболеваниям; организаторы - Всероссийский союз пациентов (ВСП) и Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ). <https://t.me/pkuonline/780>

10-03-23, Саратов, третья встреча Регионального проекта по повышению эффективности заботы об орфанных пациентах. <https://t.me/pkuonline/798>

22-05-23, Торгово-промышленная палата, научно-практическая конференция «Персонализированная лекарственная помощь: наука, регуляторика, практика» <https://t.me/pkuonline/953>



01-06-23, «День семьи» в Родильном доме #3 ГKB 67

<https://t.me/pkuonline/980>

06-03-23, открытый урок для учащихся 4 класса по Генетике, <https://t.me/supalinni/1447>

26-04-23, открытый урок по английскому языку в 4 классе. <https://t.me/supalinni/1631>

Участие в общественно важных дискуссиях и мероприятиях

23-11-2023, XIV Всероссийский конгресс пациентов , круглый стол «От вопросов настоящего – к образу будущего орфанной сферы», на котором были представлены результаты работы группы стратегического проектирования орфанной сферы

<https://t.me/pkuonline/1268>

17-11-2023 участие в Школе для пациентов с фенилкетонурией из Московской области в Центре орфанных заболеваний Медико-генетического центра «Московского областного научно-исследовательского клинического института им. М.Ф. Владимирского» (ЦОЗ МГЦ МОНИКИ).

<https://t.me/pkuonline/1247>

2/3-11-2023 «Общество пациентов с фенилкетонурией» на итоговом форуме «Сообщество»

<https://t.me/pkuonline/1225>

16-09-2023 - Социальный фестиваль «Редкая Жара» в Санкт-Петербурге. <https://t.me/pkuonline/1171>

30-08-2023 – Общественная палат РФ, участие в круглом столе по вопросам оказания медицинской помощи тяжелобольным детям Московской области. <https://t.me/pkuonline/1146>

8/9-06-2023 Участие в V Всероссийском научно-практическом конгрессе «Орфанные болезни».

<https://t.me/pkuonline/996>



Телеэфиры и работа со СМИ

28-02, День редких болезней

В эфире телеканала «Мир 24» Елена Балабанова, президент АНО «Общество пациентов с фенилкетонурией», рассказала об образе жизни пациентов с ФКУ и какие на данный момент существуют условия, возможности для них. <https://t.me/pkuonline/782>

1 июня, День защиты детей

В программе «Жить здорово!» на Первом канале участвовали Елена Балабанова и сын Ваня
<https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/den-zashity-detey-neonatalnyy-skrining-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-01-06-2023>

26-ноября на федеральном канале «Россия 1» в программе «Вести» вышел сюжет ко Дню Матери. В съемках приняла участие Елена Балабанова с сыном Иваном, а также другие мамы «редких» детей.
<https://t.me/pkuonline/1281>



Все ссылки на публикации в СМИ на сайте в разделе СМИ О НАС:

<https://xn--e1aaibifmeivtod0o.xn--p1ai/novosti-smi-o-nas/>

Научная работа



Научно-исследовательская работа



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

2023 Лаборатория питания здорового и больного ребенка НЦЗД при участии АНО «Общество пациентов с фенилкетонурией» провела первый этап исследования качества жизни пациентов с фенилкетонурией старше 9 лет и их родителей в России (опрос по международному опроснику 'Phenylketonuria impact and treatment Quality Of Life Questionnaire').

ОТЧЕТ ПО ИССЛЕДОВАНИЮ

<https://nczd.ru/issledovanie-kachestva-zhizni-pacientov-s-fenilketonuriej-starshe-9-let-i-ih-roditelej/>

23 декабря 2023 года
«Фенилкетонурия – возможности и
вызовы в наше время.
Диалог «врач - пациент»

IV Ежегодный Форум по ФКУ
в Москве





IV Ежегодный всероссийский форум по ФКУ

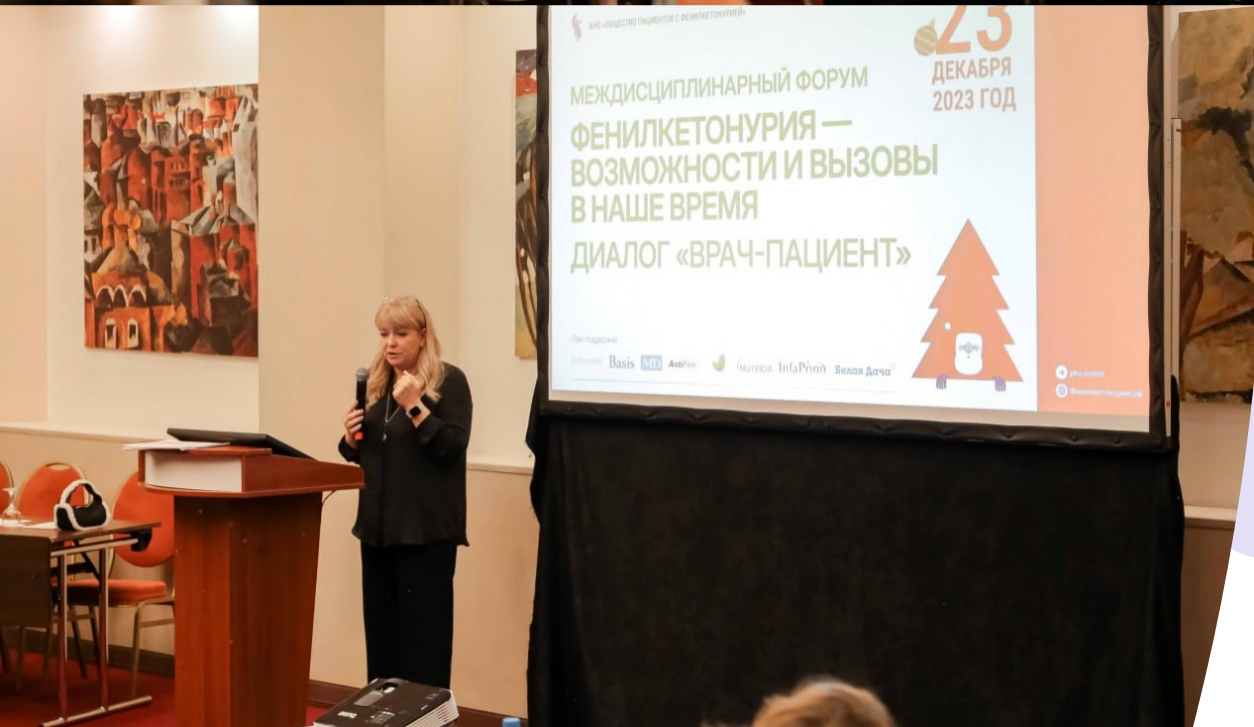
Москва, 23 декабря 2023 года

В мероприятии приняли участие специалисты по редким болезням обмена веществ из федеральных медицинских центров, врачи-генетики из Москвы, Московской и Калужской областей, представители 10 региональных пациентских организаций по фенилкетонурии из **Санкт-Петербурга, Ростова, Краснодар, Хакасии, Барнаула, Новосибирска, Крыма, Челябинска, Татарстана и других городов России**. На форуме были представлены стенды производителей продуктов специализированного лечебного питания.

<https://t.me/pkuonline/1362>

Все записи выступлений и дискуссий доступны в Youtube

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLlh0hQNXnk8WGCTt3W0kzCvWwQfrkuHMy>





IV Ежегодный всероссийский форум по ФКУ: обратная связь



Какие темы и проблемы должны быть вынесены в программу следующего Форума в 2024 г.?

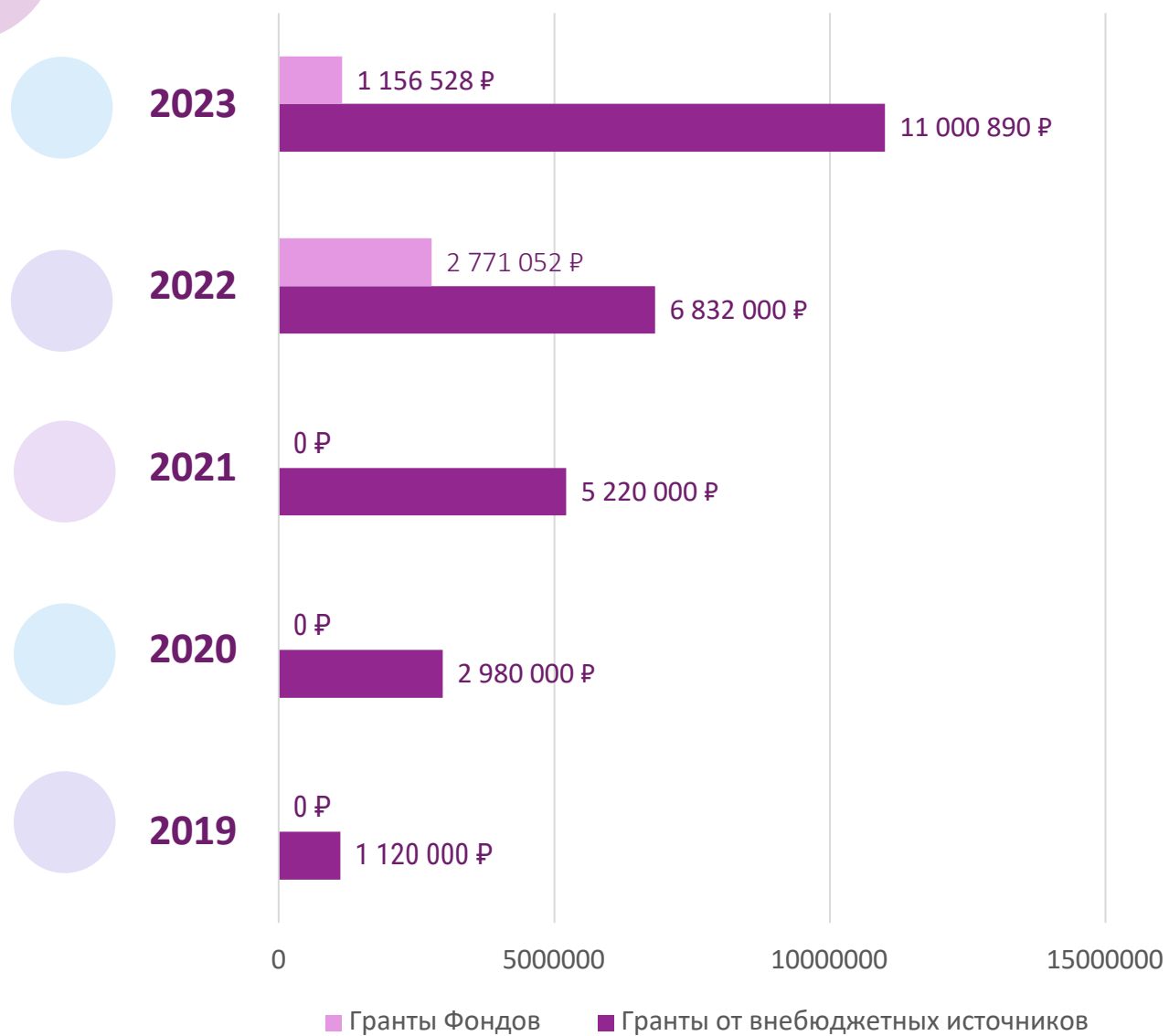
- Проблемы обеспечением Акс в регионах, уход взрослых пациентов с диеты.
- Обучение врачей-генетиков современной информации по ФКУ, обязательно доносить до взрослых пациентов об обязательном соблюдении диеты и нормы анализов.
- Более подробная информация по ГФА для пациентов.
- Школа взрослых пациентов, новые разработки в сфере ФКУ, и о возможностях телемедицины.
- Материнская ФКУ для девочек, общение с уже состоявшимися ФКУ-мамами.
- Психологический тренинг для подростков.
- Больше хотелось бы узнать об успешных пациентах с ФКУ, соблюдающих диету. Больше жизненных примеров.
- Строгое соблюдение диеты у подростков.
- Доступность меню для подростков (так как это считается тяжелой проблемой для подростков)
- Социальная и правовая поддержка семей с ребенком ФКУ, а также пациентов 18+



ФАНДРАЙЗИНГ



Пожертвования



ФАНДРАЙЗИНГ

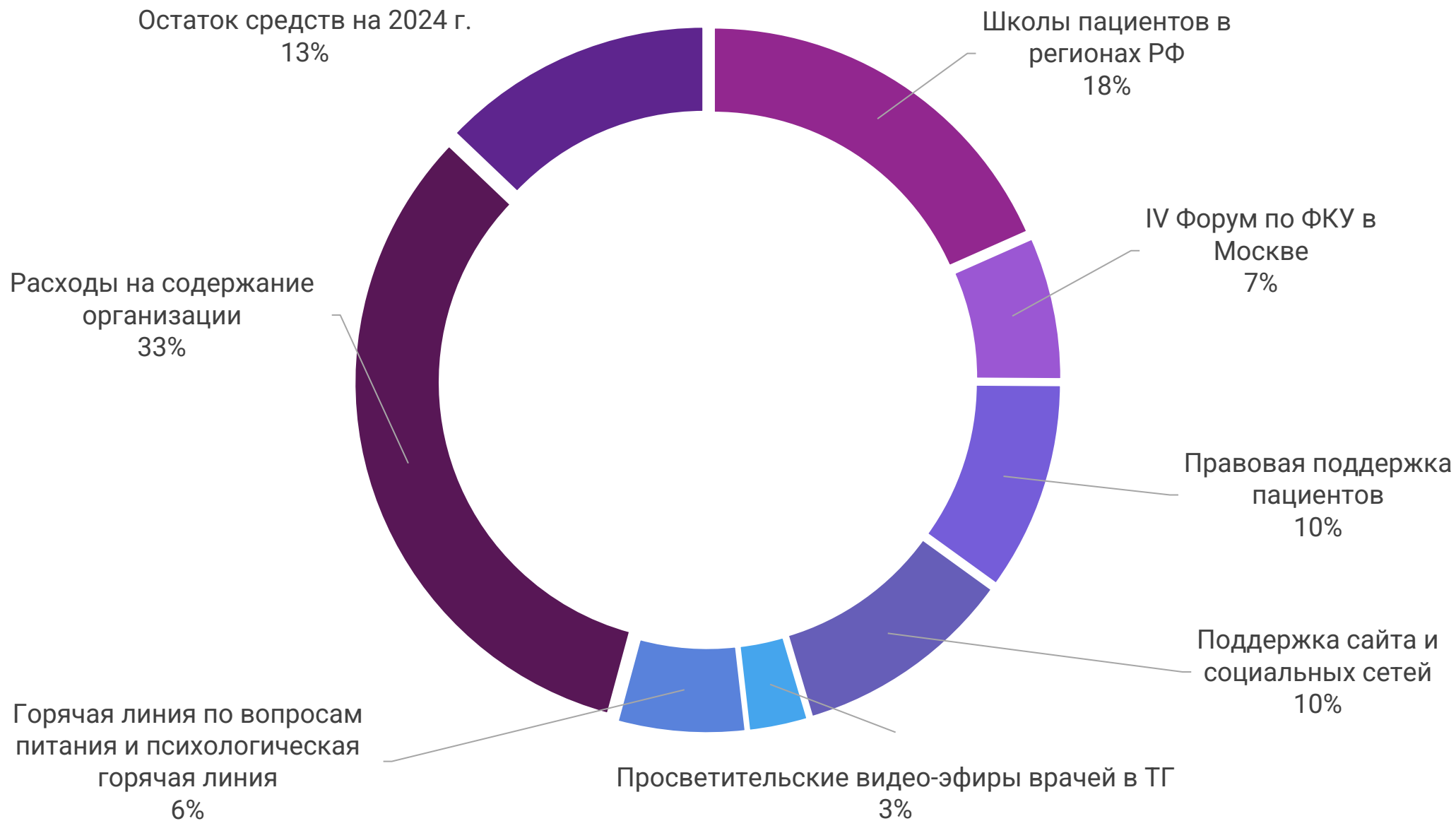


Структура доходов в 2023 г.





Расходы по основным направлениям в 2023 г.



О нас


АВТНОМНАЯ 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

 <https://t.me/pkuonline>

 <http://фенилкетонурия.рф>

