

Благодійний фонд «Діти з гемофілією»
04114 м.Київ, вул. Дубровицька 28
Ідент. код 39942620
Р/р 26007052640588
МФО 320649 ПАТ «Приватбанк»
Моб. Тел.:(099)430-57-99
E-mail: office@hemokids.org.ua
www.hemokids.org.ua



БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД
"ДІТИ З ГЕМОФІЛІЄЮ"

Вих. № 1

Міністру МОЗ України
Квіташвілі О.

Копія: Заступнику Міністра охорони
здоров'я України
Перегінцю І. Б.

06.10.2015

Шановний пане Міністре!

Хочемо Вас проінформувати про те, що в серпні 2015 року ініціативною групою батьків був створений Благодійний фонд «Діти з гемофілією». Основною метою Фонду є сприяння та здійснення діяльності, спрямованої на поліпшення якості життя дітей із захворюваннями згортання крові.

Вже сьогодні ми мусимо визнати, що наявні ліки не забезпечують профілактичного лікування, а найближчими місяцями – їх вже не буде вистачати й для надання швидкої оперативної допомоги.

Основні проблеми:

- Систематична відсутність ліків для проведення профілактичного лікування, та періодично – для ургентного лікування
- Відсутність механізму видачі препаратів для профілактики через аптеки
- Відсутність Реєстру пацієнтів, які хворіють на спадковий дефіцит факторів коагуляції крові (введення в експлуатацію такого реєстру є вкрай необхідне, оскільки є ефективним інструментом обліку та розрахунку необхідної кількості препаратів факторів коагуляції крові)
- Відсутність можливості оздоровлення дітей (санаторії / профілакторії) у зв'язку із не пристосованістю таких закладів до потреб дітей із коагулопатіями

На підставі вищевикладеного **ПРОСИМО:**

- **Надати інформацію відносно термінів централізованої державної закупівлі на 2015р. ліків для дітей хворих на гемофілію А, В та хворобу Віллебранда.**
- Включити представників БФ «Діти з гемофілією» до складу робочих груп із формування технічних завдань та номенклатури та до громадської ради при МОЗ.
- Назначити час для особистої зустрічі із представниками БФ.

З повагою,

Голова Правління Фонду



Астафорова-Яценко Ніна