



БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД
"ДІТИ З ГЕМОФІЛІЄЮ"

БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД ДІТИ С ГЕМОФІЛІЄЮ

Червень, 2016

Київ, Україна



Про організацію

Організація Благодійний фонд «**Діти з гемофілією**» заснована у серпні 2015 року в Києві ініціативною групою батьків

Голова фонду: Астафорова-Яценко Ніна

Місія БФ «Діти з гемофілією»

Консолідація зусиль членів **Організації**, інших громадських інституцій, лікарів, пацієнтів, та органів влади за для забезпечення якісної медичної допомоги та соціальної адаптації дітей із захворюваннями згортання крові

Стати членом Організації БФ «Діти з гемофілією» можуть батьки або інші близькі родичі дітей із захворюваннями згортання крові або пацієнти із відповідним діагнозом у віці більше ніж 18 років



Довгострокові цілі 2020

1. Забезпечення медикаментами 100% потреб дітей із захворюваннями згортання крові

2. Законодавче закріплення ролі громадських організацій у формуванні політики забезпечення медикаментами та соціальній адаптації дітей із захворюваннями крові

3. Імплементация міжнародних стандартів проведення діагностики та організації ургентної, педіатричної та реабілітаційної допомоги дітям із захворюваннями згортання крові



Средньострокові цілі 2016-2017

Зовнішні

- Збільшення бюджетних коштів на медикаментозне забезпечення дітей із захворюваннями згортання крові
- Впровадження реєстру пацієнтів
- Сприяння оздоровленню, реабілітації та відпочинку дітей із захворюваннями згортання крові

Внутрішні

- Організація психологічної допомоги пацієнтам та їх сім'ям
- Організація юридичної допомоги пацієнтам та їх сім'ям
- Реалізація культурних, освітніх та соціальних інтересів дітей із захворюваннями згортання крові
- Інформування суспільства про існуючі проблеми та потреби дітей із захворюваннями згортання крові
- Сприяння підвищенню кваліфікації медичних кадрів
- Залучення додаткових коштів для виконання цілей Організації
- Збільшення числа учасників Організації



Державні закупівлі

Організація **Благодійний фонд «Діти з гемофілією»** є активним учасником процесів пов'язаних із закупівлями препаратів згортання крові:

- Моніторинг державних закупівель усіх рівнів (якість/ кількість препаратів)
- Моніторинг наявності препаратів у лікарнях для забезпечення ургентної на профілактичної терапії
- **Організація Благодійний фонд «Діти з гемофілією»** є членом номенклатурної комісії при МОЗ та ДОЗ м. Києва



Співпраця

- Організація Благодійний фонд «Діти з гемофілією» запрошує до співпраці комерційні та громадські організації, психологів, центри розвитку дитини, освітян, оздоровчі табори, спортивні клуби, басейни та ін

Вахалта

● ПАЦІЄНТИ
● УКРАЇНИ



ПОКОЛІЄ
благотворительная организация
больных фенилкетонурией

octapharma®



OrphaLife-Ukraine



БЛАГОДІЙНИЙ ФОНД
"ДІТИ З ГЕМОФІЛІЄЮ"

Нам потрібна допомога

- Соціально-педагогічна (психолог, методист, інше)
- Юридична
- Фінансова <http://hemokids.org.ua/dopomoga/>



Від засновників...



«Я мама трох дітей. Когда нашему младшему сыну было 7 месяцев – узнала страшный диагноз Гемофилия А, тяжелая степень. Скоро Вовочке 3 года. Мы уже пережили много тяжелых моментов, но в моих силах сделать его жизнь полноценной и достойной несмотря ни на что. А в наших общих руках – помочь всем таким детям. Ведь, как известно- чужих детей не бывает...»

Александра Ткаченко

3" ГЕМОФІЛІЄЮ А" ТЯЖКА ФОРМА МИ ЖИВЕМО 12 РОКІВ. НЕХОЧУ БАГАТО ОПИСУВАТИ, СКІЛЬКИ ВСЬОГО В НАС БУЛО .ПРОСТО ХОЧЕТЬСЯ ВРАНЦІ ПРОКИНУТИСЯ І ЗНАТИ, ЩО В КОЖНОЇ ДИТИНИ УКРАЇНИ Є ФАКТОР. ОСЬ І МИ З БАТЬКАМИ ОБЄДНАЛИСЯ, ЩОБ ВІДСТОЮВАТИ ПРАВА НАШИХ ДІТЕЙ, НА НОРМАЛЬНЕ ЖИТТЯ І ЩОБ В НАШИХ ДІТЕЙ БУЛО МАЙБУТНЕ. Тамара Базильчук

"В нашей семье никогда не говорят, что Нонна болеет. Наша дочь ЖИВЕТ с болезнью Виллебранда, для нас это не болезнь, а образ жизни. И я считаю, что все люди, живущие с гемофилией и болезнью Виллебранда, заслуживают вести достойный образ жизни. Именно это стоит в приоритетных задачах нашего фонда." Нина Астафорова-Яценко

...Когда в нашей семье узнали о диагнозе Егора (гемофилия А, тяжелая степень) у всех был шок. Но я понимала, что изменить уже ничего нельзя. Жизнь продолжается, и я должна сделать все возможное, чтобы мой ребенок был здоровым, был таким же, как все детки и не чувствовал своей "особенности". Хочется, чтобы все семьи, столкнувшиеся с подобным диагнозом, получали полную информацию о заболевании, психологическую поддержку, а детки были полностью обеспечены жизненно необходимыми препаратами.
Алена Фенько



СПАСИБІ!

Організація Благодійний фонд «Діти з гемофілією»

Київ, вул.Дубровицька,28

+38 067 2462457, 067 2740290, 050 6989412

www.hemokids.org.ua