



МБОО «ХАНТЕР-СИНДРОМ»

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «ОБЩЕСТВО ИНВАЛИДОВ, СТРАДАЮЩИХ СИНДРОМОМ ХАНТЕРА, ДРУГИМИ ФОРМАМИ МУКОПОЛИСАХАРИДОЗА И ИНЫМИ РЕДКИМИ ГЕНЕТИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ».
КОНТАКТНЫЙ АДРЕС: mps-hunter@yandex.ru, 8-946-534-82-45
117628, МОСКВА, УЛ. ГРИНА, 28-26

Исх. № 122/04/2013

От 10.04.2013

МБОО «Хантер-синдром» работает с Благотворительным Фондом развития паллиативной помощи детям практически с момента его основания. Дети, страдающие мукополисахаридозами (синдромом Хантера) остро нуждаются в паллиативной помощи, поэтому среди подопечных Фонда немало пациентов с этим заболеванием. Все они участвуют в проекте Фонда – «Мобильная служба паллиативной помощи детям и молодым взрослым» и получают паллиативную помощь на дому, направленную на улучшение качества жизни. Семьи с детьми, страдающими синдромом Хантера, нуждаются в медицинской, социальной, психологической и материальной помощи. Эту непростую работу берет на себя персонал Фонда развития паллиативной помощи детям. Мы поддерживаем проекты Фонда, направленные на развитие в России системы оказания паллиативной помощи детям. Предложения Фонда по разработке регистра паллиативных больных, доступных форм обезболивания и организации специального образования для врачей, медсестер, психологов и социальных работников, работающих с паллиативными больными – созвучны с проблемами, которые стоят перед МБОО «Хантера-синдром» и характеризуют стремление общественных организаций повысить уровень здравоохранения в России.

Сотрудничество Фонда паллиативной помощи детям с ведущими международными организациями и экспертами в этой области говорит о современном, прогрессивном подходе к решению проблем в области детского паллиатива. Большого уважения заслуживает работа сотрудников по консультированию и распространению знаний в области детского паллиатива в среде медицинского сообщества не только в Москве, но и в регионах страны.

МБОО «Хантер-синдром» горячо поддерживает деятельность Благотворительно Фонда развития паллиативной помощи детям. Мы будем рады продолжить наше сотрудничество и вместе работать над изменением ситуации в области здравоохранения в отношении детей с тяжелыми заболеваниями.

С Уважением и надеждой
Президент МБОО «Хантер-синдром»



С.А.Митина