

# Сайты пациентских организаций и благотворительных фондов

Мы взаимодействуем с организациями пациентов во многих терапевтических областях. Все они объединены общим стремлением – помочь пациентам и их семьям найти столь необходимую им помощь и справиться со сложностями, которые накладывает заболевание. Если вы или ваши близкие заболели, можно обратиться в эти некоммерческие организации за информацией о заболевании, диагностике и лечении, а также за психологической, юридической и иной поддержкой.

Узнайте больше о том, чем занимаются организации пациентов, с которыми мы развиваем долгосрочное и системное сотрудничество.

## Гематология

ВООГ «Содействие» создано для помощи взрослым пациентам с онкогематологическими заболеваниями. Проводят школы, оказывают правовую поддержку.

«Фонд борьбы с лейкемией» оказывает помощь взрослым пациентам старше 18-ти лет с онкологическими заболеваниями системы крови. Организуют сбор средств, проводят мероприятия для пациентов, наполняют информационными материалами портал Самое время жить.

«Всероссийское общество гемофилии» поддерживает пациентов с гемофилией. ВОГ также ведет специальный проект для пациентов с идиопатической тромбоцитопенической пурпурой IT Purpura.

## Кардиология

Всероссийский союз пациентов объединяет организации пациентов с различными заболеваниями, в том числе сердечно-сосудистыми. Среди проектов: горячая линия, информационная кампания ЧтобыЖитьДолго! и «Навигатор помощи».

Фонд борьбы с инсультом ОРБИ оказывает помощь людям, которые перенесли инсульт и их семьям, ведет активную работу в направлении первичной и вторичной профилактики.

## Неврология

Фонд «Семьи СМА» поддерживает семьи, столкнувшиеся со спинальной мышечной атрофией, ведет реестр СМА, проводит школы для пациентов и Конференцию СМА.

СМА Сибирь оказывает адресную помощь и ведет проекты всесторонней поддержки людей со СМА в регионах Сибири и Дальнего Востока.

Благотворительный фонд «Важные люди» реализует программы системной помощи детям с нервно-мышечными заболеваниями.

Центр помощи пациентам «Геном» помогает людям с редкими заболеваниями и их семьям в решении социальных, психологических и юридических проблем, способствует получению необходимой терапии, представляет интересы орфанных пациентов на разных уровнях власти.

Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний. Организация оказывает поддержку и помощь врачам, пациентам и их семьям, которые столкнулись с необходимостью диагностики редкого наследственного заболевания или хотят получить наиболее полную информацию о болезни.

Общественная организация инвалидов-больных рассеянным склерозом «ОООИБРС» помогает людям с рассеянным склерозом в юридических вопросах, реабилитации и информационной поддержке.

Межрегиональная общественная организация инвалидов «Московское общество рассеянного склероза» оказывает

психологическую поддержку, консультируют, направляют, помогают решать возникающие проблемы, проводят пациентские школы и круглые столы.

## **Нефрология**

Общественная организация нефрологических пациентов «Нефро-лига» помогает людям с заболеваниями почек, реализует информационно-просветительские и благотворительные программы, долгосрочные социальные проекты, помогает с юридическими вопросами.

## **Онкология**

МОД «Движение против рака» содействует созданию комплексной доступной системы профилактики, диагностики и лечения онкологических и онкогематологических заболеваний граждан.

Всероссийская ассоциация онкологических пациентов «Здравствуй!» поддерживает пациентов, столкнувшихся с онкологическим диагнозом, особое внимание уделяя работе с пациентами с раком молочной железы.

Фонд «Александра» развивает уникальные проекты для помощи людям с онкологией: первую в России профессиональную службу равного консультирования, в которой бывшие пациенты помогают людям, только что столкнувшимся со своим диагнозом и единственную в России школу системного волонтерства – школу равных, в которой активисты со всей страны учатся развитию пациентских сообществ и всем формам равной помощи.

Благотворительный фонд помощи женщинам с онкологическими заболеваниями «ДАЛЬШЕ». Одним из ключевых проектов Фонда является цифровая платформа Вместе+, созданная для поддержки женщин с раком молочной железы.

## **Офтальмология**

Межрегиональная общественная организация «Чтобы видеть!» поддерживает пациентов с наследственными заболеваниями сетчатки.

## **Ревматология, иммунология**

Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева поддерживает по вопросам ревматологических заболеваний с фокусом на анкилозирующий спондилит (болезнь Бехтерева).

Ревматологическая ассоциация «Надежда» помогает людям с ревматологическими заболеваниями, проводят школы, ведут информационный канал для пациентов и могут помочь с любыми юридическими вопросами.

Ассоциация поддержки граждан с кожными, пульмонологическими, аллергическими и иммуноопосредованными болезнями «Путь к здоровью» помогает людям с дерматологическими и аллергическими болезнями справиться с психологическими проблемами, предоставляет информацию о правах пациентов, приводит опросы и собирает статистику, чтобы совершенствовать помощь людям, живущим с этими заболеваниями.

Благотворительный фонд помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «Подсолнух» занимается системной помощью детям и взрослым с тяжелыми врожденными нарушениями иммунитета – от помощи в диагностике, маршрутизации и лечении до правовой, психологической поддержки и профессионального и личностного развития подопечных.

Научно-просветительский центр «ШЕГРЕНУ-НЕТ» проводит бесплатные ежемесячные семинары с ведущими специалистами по лечению болезни/синдрома Шегрена. Помогают с поиском врачей, оказывают консультационные услуги и информационную поддержку.

---

**Source URL:** <https://novartis.ru/patients-and-caregivers/patient-organizations>

### **List of links present in page**

1. <https://novartis.ru/patients-and-caregivers/patient-organizations>
2. <http://www.sodeystvie-cml.ru/>
3. <https://leikozu.net/>
4. <https://portal.leikozu.net/>

5. <https://hemophilia.ru/>
6. <https://itpurpura.ru/>
7. <https://vspru.ru/>
8. <https://hotline-vsp.ru/>
9. <https://longlife-vsp.ru/>
10. <https://help-vsp.ru/>
11. <https://orbifond.ru/>
12. <https://f-sma.ru/>
13. <https://sma-siberia.ru/>
14. <https://fond-vl.ru/>
15. <https://orphan-genom.ru/about-us/>
16. <http://rare-diseases.ru/>
17. <https://oooibrs.ru/>
18. <https://mosors.ru/>
19. <https://nephroliga.ru/>
20. <http://www.rakpobedim.ru/>
21. <https://www.russcpa.ru/>
22. <http://fondaleksandra.ru/>
23. <https://dalshefond.ru/>
24. <https://vmestepius.ru/>
25. <https://looktosee.ru/>
26. <http://bbehtereva.ru/>
27. <http://www.revmo-nadegda.ru/>
28. <https://skinallergic.ru/>
29. <https://www.fondpodsolnuh.ru/>
30. <https://vk.com/sjogrenru>