



## АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ

### «АССОЦИАЦИЯ СОДЕЙСТВИЯ БОЛЬНЫМ СИНДРОМОМ РЕТТА»

420029, Россия, г. Казань, ул. 8 Марта, д.18, Центр НКО, оф.31  
Свидетельство о государственной регистрации от 24 января 2011, [www.rettsyndrome.ru](http://www.rettsyndrome.ru)  
ОГРН 111160000247 от 1 февраля 2011, ИНН/КПП 1659119049/165901001  
[rettsyndrome@mail.ru](mailto:rettsyndrome@mail.ru) +7 (987) 2974440

**Друзья, поздравляем ВАС с Новым 2018 годом! Мы хотим поделиться с ВАМИ нашими достижениями в прошедшем 2017 году:**

<p><u>2017 год начался</u> в Ассоциации с публикацией материалов VIII Мирового конгресса по синдрому Ретта (который прошел в Казани в мае в 2016 году. Это выступления ученых и экспертов по синдрому Ретта из России, США, Австралии, Нидерландов, Израиля, Швеции.</p>	<p><u>В июле</u> стартовал проект «Школа для родителей детей с синдромом Ретта» на краудфандинговой площадке <a href="http://iKarta.tatar">iKarta.tatar</a></p> <p>А рамках Школы планируются консультации для родителей детей с синдромом Ретта экспертами Маастрихтского центра компетенций по редким заболеваниям (Нидерланды) в будущем, 2018 году.</p>	<p><u>В ноябре</u> мы узнали, что стали <b>победителями конкурса Фонда Президентских Грантов</b> в номинации «Поддержка семьи, материнства, отцовства и детства» с проектом «Взаимоподдержка», который позволит создать новый сайт на русском языке о синдроме Ретта и обучить родителей навыкам социально-психологической поддержки.</p>
<p><u>В феврале</u> Ассоциация провела ставший традицией «<b>День осведомленности о редких заболеваниях</b>». Не только в феврале, но и в течении всего года мы участвовали в общественных слушаниях, круглых столах, мероприятиях, связанных с информированием общества о редких заболеваниях (февраль и октябрь - ОПРФ, март – МЗРФ, май и июль – ОНФ, ноябрь – ГДФСРФ). Члены Ассоциации выступали экспертами и героями сюжетов на телевидении (Серпухов, Протвино, Пушино, Рязань) пресс-конференции (Татар-информ, Казань) и радиопередаче (Медиаметрикс, Москва).</p>	<p><u>24 сентября</u> в Москве мы приняли участие в <b>Московском марафоне ПРОМСВЯЗЬБАНКА</b>. Наша АССОЦИАЦИЯ стала одним из нескольких благотворительных фондов с которыми Московский Марафон сотрудничал в этом году! В поддержку наших детей бежали 10 благобегунов. Накануне марафона наши семьи вместе с детьми приняли участие в большой спортивной выставке, где рассказывали о заболевании, реабилитации и необходимой поддержке. Сами девочки демонстрировали стойкость характера и излучали обаяние! Все вместе мы совершили восхождение по лестнице - как символ преодоления препятствий и трудностей на пути наших детей.</p>	<p><u>В декабре</u> мы приняли участие в форуме «<b>Добрая Казань</b>» (Казань, Ратуша). А до этого еще в двух форумах гражданских активистов и социально-ориентированных организаций: в Форуме некоммерческих организаций «<b>Сообщество</b>» (<u>апрель</u>, Корстон), IV республиканский форум СОНКО (<u>сентябрь</u>, КИУ (ИЭУП), <u>декабрь</u>, ОПРТ, Корстон).</p>

<p><u>Весной</u> мы продолжили переписку с Минздравом России. В адрес МЗ России направлены: -предложение о создании центров для детей с синдромом Ретта; - просьба о рассмотрении включения синдрома Ретта в список жизнеугрожающих заболеваний; - требование разработать стандарты (рекомендации) абилитации, медицинской и социальной реабилитации людей с синдромом Ретта.</p> <p>Сформулированы предложения о внесении изменений в Федеральный закон от 12 апреля 2010 г. N 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств» в части выдачи разрешений для орфанных препаратов, в частности - сокращения времени принятия решения о проведении клинического исследования лекарственного препарата для медицинского применения.</p>	<p><u>В октябре</u> начал работать наш проект «Три часа для мамы и ее особенной дочки» на краудфандинговой площадке <a href="http://Добро.мэйл.ру">Добро.мэйл.ру</a> Благодаря проекту, у семьи из Ульяновска, в которой взрослая девушка с синдромом Ретта, получила «передышку» в виде няни и компенсацию на дорогие лекарства и процедуры.</p> <p><b>ОКТАБРЬ</b> - месяц осведомленности о синдроме Ретта по всему миру. Вместе с родителями мы опубликовали более 50 постов в соц.сетях о жизни наших детей. Родители со всей России принимали участие в опросах Европейской организации по редким заболеваниям EURORDIS по коммуникациям и клиническим испытаниям; в опросе Австралийских врачей, ведущих мировую date base по синдрому Ретта; в опросе голландских врачей о коммуникациях детей с синдромом Ретта.</p> <p>Мы переводили и публиковали в соц.сетях актуальную информацию с таких ресурсов, как: RSRT.COM (rettsyndrome research trust), reversRETT, rettsyndrome.org, rettsyndrome.eu</p>	<p><u>Заканчивается этот год</u> Редкими Елками.</p> <p>В Казани они организованы при участии Ассоциации в КидСпейс, на которую мы пригласили детей и с другими редкими заболеваниями. В этом году это были дети и подростки с болезнью Дюшена, фенилкетонурией, мукополисахаридозом, низкофункциональным аутизмом и синдромом Дауна. А наших детей поздравят волонтеры еще и в Ульяновске, Вологде, Уфе, Ижевске, Саратове, Москве.</p> <p>На сайте «Ассоциации синдрома Ретта» <a href="http://rettsyndrome.ru">rettsyndrome.ru</a> зарегистрировано <b>270 семей с детьми с синдромом Ретта</b> из РФ, Украины, Киргизии, Казахстана, Таджикистана, Узбекистана, Молдавии, Белоруссии, Армении.</p>
<p><u>В июне</u> стало известно, что казанский врач, д.м.н., проф. Волгина С.Я., получила грант Правительства Республики Татарстан из числа преподавателей и сотрудников образовательных организаций высшего образования и научных организаций, расположенных на территории Республики Татарстан по направлению «редкие заболевания», она стажировалась в Институте Телетон Кидс (г. Перт, Австралия) с июля по октябрь, и вернулась к нам с идеями и опытом.</p>	<p><b>Мы счастливы, что Вы были с нами в 2017 году!</b></p> <p><b>Это даёт нам силы и возможность двигаться дальше!</b></p> 	