

ДОВІДКА
про звіт депутата Харківської обласної ради VIII скликання
перед виборцями

1. Гречаніна Олена Яківна
(прізвище, ім'я та по батькові)
2. Дата проведення 29.12.2023
3. Місце проведення КНП ХОР МСМГЦ-ЦР(О)З, аудиторія

4. Кількість присутніх виборців 120

ХАРКІВСЬКА ОБЛАСНА РАДА
№ 1184/01-29 від 09.02.2024



5. Підсумки обговорення звіту

Було заслухано депутата Харківської обласної ради VIII скликання Олену Яківну Гречаніну, яка доповіла про свою роботу в 2023 році.

1. Проведена велика організаційна робота по виконанню Президентського проекту з розширеного неонатального скринінгу. На протязі року приймала участь в щотижневих нарадах МОЗ України з приводу відкриття в Харківській області **Регіонального центру розширеного неонатального скринінгу**. Документи, підготовлені депутатом та його помічниками дозволили перемогти в конкурсі і забезпечити в квітні 2023 року відкриття Регіонального центру розширеного неонатального скринінгу саме на Харківщині. Центр забезпечує допомогою 7 областей України. За 2023 рік обстежено **25 952 новонароджених**. Виявлено **19** пацієнтів з рідкісними спадковими захворюваннями:

(ГАЛ — 1 людина; ФКУ — 4 людини; СМА — 4 людини; АГС — 4 людини; МСAD — 2 людини; МВ — 2 людини; ВГ — 2 людини;)

2. Разом з помічниками депутата та колективом Центру підготувались і виграли у конкурсі на відкриття Референс-центру з рідкісних хвороб. Ведеться подальша організаційна робота разом з МОЗ України по визначенню рідкісних захворювань з позиттивною і всебічною допомогою сім'ям з найбільш поширених рідкісних захворювань — ФКУ, мітохондріальними порушеннями та метаболічними формами аутизму.

Ці два проєкта мають державне значення і їх виконання дозволить не тільки лікувати а й попереджувати захворювання.

3. Внесок в загальні обов'язки депутата - основним напрямком діяльності є надання високоефективної медико-генетичної допомоги. Продовжувала консультативну і лікувальну роботу — благодійну і безкоштовну допомогу пацієнтам. Постійно вела прийом пацієнтів з рідкісними (орфанними) захворюваннями: як очно та он-лайн (усіма доступними засобами зв'язку) із різних областей України і країн закордону (Франція, Польща, Норвегія, Німеччина та інші). За рік було проконсультовано - **773 пацієнта**.

4. З початку воєнних дій підтримувала сім'ї пацієнтів, хворих на муковісцидоз та фенілкетонурію, надавала гуманітарну допомогу від країн — спонсорів, місцевих спонсорів та за свої особисті кошти.

5. Неодноразово надавала разом з почесними громадянами м. Харкова та Харківської області кошти для придбання необхідного медичного обладнання.

6. Депутатом було організовано за допомогою донорів харчування співпрацівників Центру, надавала їм гуманітарну допомогу, отриману від спонсорів.

Придбала за особисті кошти безперервної роботи установи обладнання (пральну та посудомийні машини, обігрівачи, дрова, чугунні плити та фільтрувальну установку для води).

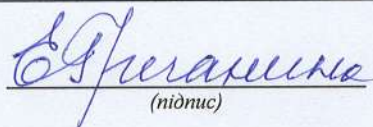
Забезпечила ремонт підвального приміщення Центру без вкладання Державних коштів.

7. Регулярно приймала участь у засіданнях постійної комісії з питань охорони здоров'я, материнства і дитинства та пленарних сесіях обласної ради.

8. Налагодила скринінг вагітним на спадкову патологію.

Звіт схвалено. Майбутній план роботи включає відкриття Харківської Ліги відповідальних, на меті якої є подальша увага суспільства, влади та спеціалістів до сімей, в яких є діти з рідкісними захворюваннями.

Депутат обласної ради


(підпис)

Олена Гречаніна

(власне ім'я та ПРІЗВИЩЕ)

«07» лютого 2024 року