

# Инициатива 2013 г.

Реализованы проекты в 7 регионах.

## Самара

- Проведение конференции и школ для врачей, занимающихся лечением взрослых больных МВ. Такие мероприятия способствуют решению вопроса с переходом пациентов во взрослую сеть.
- **16 ноября 2013 г.** прошла региональная конференция для докторов «Лечение взрослых больных МВ», с приглашением С.А. Красовского. Участники – 31 человек (2 пациента, 5 родителей, 5 врачей из детской клиники, 12 врачей из больницы им. Калинина, 7 врачей из других клиник).
- **12 апреля 2014 г.** прошла вторая региональная конференция, посвященная вопросам наблюдения и лечения взрослых пациентов.
- Также в ходе проекта инициативная группа родителей пациентов Самарской области была преобразована в НКО.



## Воронеж-Липецк

- Расширение круга родителей Липецкого региона посредством проведения психологических тренингов, общественных и информационных мероприятий. Работа с представителями власти, предпринимателями и потенциальными донорами. Регистрация НКО в Липецкой области.
- В Липецке и Воронеже проведены Акции Голубых шаров, приуроченные к Всероссийской недели МВ. В Липецке акция прошла в формате танцевального флэш-моба. В Воронеже в формате флэш-моба с противогазами. Во время акций проводился сбор пожертвований.
- **10 декабря 2013 г.** в Липецкой области прошел круглый стол «МВ вчера, сегодня, завтра». Присутствовали Липецкие врачи, чиновники, родители из Воронежской организации, руководитель МОО «Помощь больным МВ» Мясникова Ирина Владимировна.
- В Липецке прошла акция «Новогоднее желание» в крупном торговом центре. На огромную ёлку повесили поделки детей и открытки с желаниями. Через 5 дней все открытки были разобраны, а через 2 недели дети получили подарки.
- **18 апреля 2014 года** на базе БУ ВО «Областной центр реабилитации детей и подростков с ограниченными возможностями «Парус надежды», где в 2011 г. ВРОО «Помощи больным муковисцидозом» был открыт кабинет кинезитерапии, состоялся семинар руководителя отделения пульмонологии и аллергологии ГУ НЦЗД РАМН профессора, д.м.н. О.И. Симоновой по кинезитерапии при муковисцидозе.



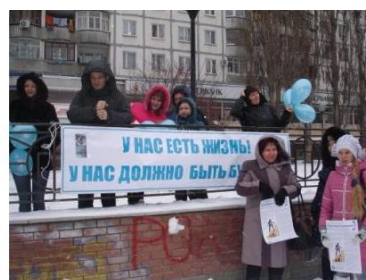
## Оренбург

- Проведена «Школа по питанию» для родителей и серия занятий с психологом
- Разрабатывается «Шпаргалка для родителей», содержащая основную информацию по особенностям организации жизни ребенка с МВ



## Нижний Новгород

- Оказание помощи в преодолении психологического стресса родителей при постановке диагноза МВ – проведение индивидуальных и групповых консультаций.
- Оказание помощи подросткам-инвалидам в профориентации для дальнейшего самоопределения в жизни.



## Вологда

- Проведены первые родительские собрания, объединившие семьи детей с МВ. Мастер-класс по кинезитерапии с участием Ушаковой С.Г.
- Мастер-класс с главным фармакологом областной детской больницы Гришиной Н.А. и пульмонологом областной детской поликлиники Петуховой Е.В.
- Подготовка инициативной группы к регистрации НКО в Вологодской обл.
- Разрабатываются информационные материалы для проведения акций по сбору пожертвований.



## Улан-Удэ

- Проведение занятий по развитию правополушарного рисования для детей.
- Организация конкурса рисунков в виде выставки со сбором пожертвований. За первую неделю работы выставки было собрано порядка 20 тыс. рублей.

