

Проекты региональных организаций, реализованные в рамках программы «Инициатива» в 2016 г.

Оглавление

1. Самарская область, г. Тольятти «Шаг вперед»
2. Вологодская область «Научно-практическая конференция»
3. Республика Крым «Конференция «Особенности амбулаторного наблюдения пациентов с муковисцидозом» для врачей поликлинического звена»
4. Самарская область, г. Самара «Научно-практическая конференция «Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений».
5. Пермский край «МечтаЯжить в Перми»
6. Рязанская область «Научно-практическая конференция «Особенности амбулаторного наблюдения и стационарного лечения пациентов с муковисцидозом»».
7. Мурманская область «Школа МВ»

1. Самарская область, г. Тольятти - проект «Шаг вперед» (научно-практическая конференция)

Самарская региональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом».



5 марта 2016 г. в ГБУЗ СО «Тольяттинская городская поликлиника №1» прошла конференция «Особенности амбулаторного наблюдения пациентов с муковисцидозом».

Тольятти занимает второе место в Самарской области по числу жителей и по количеству больных муковисцидозом (около 20 человек), поэтому региональная организация пациентов разработала проект конференции для привлечения внимания областных терапевтов и педиатров к проблеме муковисцидоза и повышению уровня знаний об этом заболевании.

Для участия в конференции были приглашены лекторы из Санкт-Петербурга: **Орлов Александр Владимирович** - к.м.н. доцент кафедры педиатрии СЗГМУ, зав.отделением ГБУЗ ДГБ Святой Ольги (г. Санкт-Петербург) и **Степаненко Татьяна Александровна** - зав.пульмонологического отделения ГМПБ 2 (г. Санкт-Петербург).



Общее количество участников составило около 30 человек.

В ходе подготовки конференции пациентская организация приобрела необходимые контакты с органами здравоохранения, а также с представителями бизнеса, выступившими в качестве спонсоров и партнеров для проведения мероприятия. Также все врачи, посетившие конференцию, были обеспечены литературой о муковисцидозе, которую фонд «Острова» предоставляет региональным организациям для распространения.

2. Вологодская область «Научно-практическая конференция»

Вологодская РООПБМ «Ландыши»



25 марта на базе БУЗ ВО "Вологодская областная детская клиническая больница" прошла научно-практическая конференция "Муковисцидоз: основные вопросы диагностики, лечения и диспансеризации". Инициатором проведения конференции стала Вологодская общественная организация помощи больным муковисцидозом "Ландыши" под руководством Ивановой Татьяны Викторовны. Благотворительный фонд "Острова" поддержал местную инициативу по улучшению информированности медицинского сообщества Вологодской области о проблемах лечения пациентов с муковисцидозом и выступил спонсором конференции в рамках благотворительной программы "Инициатива".

Для выступления на конференции были приглашены специалисты из Москвы и Санкт-Петербурга: Амелина Елена Львовна, заведующая лабораторией муковисцидоза ФГУ "НИИ Пульмонологии ФМБА РФ" (г. Москва), Борзова Юлия Владимировна, зав.микологической клиникой ГБОУ ВПО СЗГМУ им. И.И.Мечникова (г. Санкт-Петербург), медицинский психолог Полетаева Ольга Юрьевна (г. Санкт-Петербург).



Шамановская Юлия Анатольевна, помощник председателя правления фонда "Острова" (г. Санкт-Петербург), и Иванова Татьяна Викторовна, председатель правления Вологодской региональной общественной организации "Ландыши" (г. Череповец) в своих выступлениях рассказали о возможностях, которые дает сотрудничество с общественными организациями, как пациентам, так и медицинским учреждениям. В рамках проекта также были изданы информационные листовки пациентской организации и визитки для дальнейшего распространения на мероприятиях и акциях, посвященных помощи больным МВ в Вологодской области.

Всего в конференции приняло участие около 40 врачей, среди которых были педиатры, терапевты и работники МСЭ. Конференция была освещена в областных СМИ: на новостном канале ТВ7 Вологда вышел новостной сюжет, информация о мероприятии была размещена на сайте Правительства Вологодской области и новостных интернет-порталах).



3. Республика Крым «Конференция «Особенности амбулаторного наблюдения пациентов с муковисцидозом» для врачей поликлинического звена»

Крымское региональное отделение МОО «Помощь больным муковисцидозом» - «В Крыму дышать легко!»

15-16 июля в Симферополе состоялась конференция для врачей поликлинического звена на базе Республиканской детской клинической больницы г. Симферополя.



В настоящее время на учете в медицинских учреждениях Республики Крым находится 43 человека с диагнозом муковисцидоз, большинство из них – дети. Конференция была организована с целью повышения уровня знаний о терапии муковисцидоза среди врачей поликлинического звена из разных городов Республики Крым и была проведена впервые.



На конференции выступили ведущие российские специалисты по лечению взрослых и детей с муковисцидозом: Симонова О.И. (г. Москва), Орлов А.В. (Санкт-Петербург), Степаненко Т.А. (г. Санкт-Петербург), кинезитерапевт Матвеев В.С. (г. Санкт-Петербург), врач-бактериолог из Самары Кондратенко О.В., представитель фирмы «ПАРИ» Наталия Цурская, а также представитель Благотворительного фонда «Острова» Шамановская Ю.А.



Первый день конференции был посвящен различным аспектам лечения больных муковисцидозом и прошел в форме докладов с дискуссиями.



Во второй день приглашенные специалисты провели консультации, параллельно с которыми прошел мастер-класс по кинезитерапии для детей и родителей пациентов с муковисцидозом.

Общее количество участников конференции составило более 80 человек, включая маленьких пациентов и их родителей.



В рамках проекта для организации пациентов в Крыму был изготовлен ролл-апп, который организация сможет использовать на будущих мероприятиях и акциях. На конференцию также было приглашено телевидение, снят сюжет, который вышел на новостном канале Республике Крым.

4. Самарская область, г. Самара «Научно-практическая конференция «Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений».

Самарская РОО «Помощь больным муковисцидозом»



22 октября на базе Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ МЗ РФ прошла научно-практическая конференция "Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений".

Мероприятие было организовано при финансовой поддержке Благотворительного фонда "Острова" в рамках проекта Самарской региональной общественной организации "Помощь больным муковисцидозом", ставшего победителем конкурса "Инициатива 2016".

В конференции приняли участие лекторы из Москвы, Санкт-Петербурга и Самары, занимающиеся различными вопросами лечения муковисцидоза у детей и взрослых: Красовский С.А. (г. Москва), Атюков М.А. (г. Санкт-Петербург), Борзова Ю.В. (г. Санкт-Петербург), Матвеев В.С. (г. Санкт-Петербург), Полетаева О.О.(г.Санкт-Петербург), Кондратенко О.В. и Лямин А.В. (г. Самара).

В рамках конференции был проведен мастер-класс по кинезитерапии для родителей и пациентов, а также групповая встреча с медицинским психологом на тему "Муковисцидоз: как осознать и принять диагноз родителям и близким". Мастер-класс по кинезитерапии явился позитивным стимулом для обученного в 2011 году кинезитерапевта из Самары. По инициативе родителей и с согласия всех участников на мастер-классе велась видеосъемка. После встречи с психологом на поверхность вышла проблема необходимости психологической помощи для родителей и создания группы поддержки.

Всего в конференции приняло участие около 100 человек, среди которых были врачи разных специальностей Самары, Самарской и Ульяновской области, а также родители пациентов с муковисцидозом. Врачи-участники конференции получили сертификаты в системе профессионального непрерывного образования.



5. Пермский край «МечтаЯжить в Перми»

Пермская РОБОПИБМ «МечтаЯжить».



1 декабря в Перми прошел благотворительный концерт в поддержку больных муковисцидозом «Зимнее дыхание». Организатором данного мероприятия выступила Пермская региональная общественная организация «МечтаЯжить», которая стала победителем конкурса проектов в рамках программы «Инициатива» Благотворительного фонда «Острова». Целью мероприятия было привлечь внимание общества к проблемам больных муковисцидозом и собрать пожертвования для приобретения специального лечебного питания для наиболее нуждающихся пациентов с муковисцидозом Пермского края.

Концерт в Пермском доме народного творчества «Губерния» с участием детских и юношеских творческих коллективов собрал более 200 зрителей. Кроме этого, для посетителей была организована благотворительная выставка-ярмарка изделий местных мастеров и мастериц, а также угощения от спонсора - пекарни «Бриош», средства от продажи которых также пойдут на помощь больным муковисцидозом. Отчет о пожертвованиях, собранных во время концерта, ярмарки и других акций, организация «МечтаЯжить» предоставит в начале февраля 2017 года.



6. Рязанская область - Научно-практическая конференция «Особенности амбулаторного наблюдения и стационарного лечения пациентов с муковисцидозом».

Рязанское региональное отделение МОО «Помощь больным муковисцидозом»



8 октября 2016 года в Рязани на базе Областной детской клинической больницы им. Н.В. Дмитриевой прошла научно-практическая конференция "Особенности амбулаторного наблюдения и стационарного лечения пациентов с муковисцидозом".

Для участия в конференции были приглашены специалисты в области лечения муковисцидоза из Санкт-Петербурга, Москвы и Самары: Орлов А.В., Степаненко Т.А., Матвеев В.С., Полетаева О.О. (г. Санкт-Петербург), Кондратенко О.В. (г. Самара), Рославцева Е.А. (г. Москва).



Конференция вызвала большой интерес среди врачей Рязани и Рязанской области. В настоящее время здесь зарегистрировано 15 пациентов с диагнозом «муковисцидоз». Количество слушателей составило более 60 человек, среди которых были врачи разных специальностей, представлявшие как детские, так и взрослые поликлиники и больницы, родители пациентов с МВ, а также студенты РязГМУ.



Инициатором и организатором данной конференции выступила родительская ассоциация помощи больным муковисцидозом в г. Рязани и Рязанской области в лице Байшевой Екатерины, при финансовой поддержке фонда "Острова" в рамках благотворительной программы «Инициатива».

7. Мурманская область - «Школа МВ»

Мурманское региональное отделение МОО «Помощь больным муковисцидозом»

2-3 декабря 2016 года на базе Мурманской детской клинической больницы прошла Школа муковисцидоза для врачей и родителей пациентов с МВ. Проект был реализован в рамках благотворительной программы "Инициатива" при активном участии пациентской ассоциации больных муковисцидозом в г. Мурманске в лице Шмуриковой Екатерины Викторовны и Бессоновой Ирины Михайловны при финансовой поддержке Благотворительного фонда "Острова".

Для участия в Школе были приглашены врач-физиотерапевт и ЛФК Морозовской ДГКБ Купцова Галина Владимировна (г. Москва) и медицинский психолог и психотерапевт Полетаева Ольга Олеговна (г. Санкт-Петербург). В первый день школы врачи г. Мурманска прослушали доклады приглашенных лекторов, второй день был посвящен работе с родителями пациентов: были проведены мастер-класс по кинезитерапии и групповая встреча с психологом.



В Мурманске и Мурманской области проживает порядка 25-ти пациентов с муковисцидозом, которые должны иметь возможность получать квалифицированную медицинскую помощь по месту своего проживания. Подобные школы в регионах важны не только для обучения и психологической поддержки родителей, но также для информирования врачей об этом редком заболевании и особенностях его лечения.

