

# Реализация программы «Инициатива» в 2011 г.

## 1. Томск: Проект – «Томская школа МВ».

Школа работает эффективно. Вот отзывы родителей: «Как замечательно, что у нас в Томске появилась школа муковисцидоза, где высококвалифицированные врачи рассказывают об особенностях течения заболевания, о высококалорийном питании, отвечают на все имеющиеся у нас, родителей вопросы. Обсуждаются новые законопроекты в области здравоохранения, которые непосредственно касаются данного заболевания, строятся планы на будущее, на проведение новых встреч со специалистами, психологом, кинезиотерапевтом. Ожигова Татьяна Юрьевна». «Безусловно, лекции очень полезные и информативные. Нам, как одним из самых молодых родителей, значительная часть сказанного была в новинку и многие рекомендации мы сразу стали реализовывать. Ребенок нуждается в особом уходе, про который сложно получить информацию. Кроме того, сейчас есть новые подходы к поддержанию здоровья таких детей, про которые знают только врачи, которые специализируются на ведении таких особенных детей (специфическая антибиотикотерапия, поддержка нутритивного статуса, диетотерапия, поддержка иммунитета и т.д.). Благодарим организаторов благотворительного фонда „Острова“ за предоставленную возможность общаться с другими родителями больных МВ, получать консультации психолога, совместно решать возникающие проблемы. С уважением, Александра»

На фото – занятие «Томской школы МВ»



## 2. Воронеж: Проект «Вместе»

Задача, решаемая в ходе проекта — психологическая помощь семьям с МВ через проведение тренингов и совместных мероприятий родителей. Была выполнена программа тренингов и мероприятий.

Цитата из письма воронежцев: «Многие родители, которые не интересовались деятельностью организации, проявляли слабую активность, оказались вовлечены в работу, выполняют разовые поручения. Повысилась информированность родителей о самом заболевании и занятиях кинезитерапией, что, несомненно, повышает мотивацию к посещению занятий. Те дети и родители, которые успели посетить занятия — увидели эффект от дыхательной гимнастики и специальных упражнений, лучше стала отходить мокрота, легче стало дышать. Родители стали больше общаться между собой, обмениваться опытом. Элеонора Севрюкова.» Завершена совместная работа родителей по составлению брошюры «Справочник по МВ для семьи».

На фото – «Акция шаров» родительской организации МВ Воронежа.



### 3. Саратов: Проект «Ты не один»

Цель проекта — повышение качества жизни больных МВ в регионе.

В рамках проекта организована работа школ для родственников больных МВ и для самих больных. Осуществлены выезды в районы области, на местах проведены встречи с руководителями отделов образования, здравоохранения, семьями пациентов с МВ, которым оказана адресная медицинская, социальная и психологическая помощь. Достигнута договоренность со МСЭК о том, что при прохождении комиссии будет учитываться отметка кинезитерапевта о проведенных занятиях КТ в индивидуальном плане реабилитации, что придаст обязательный статус занятиям КТ.

На фото – занятие родителей в Саратове.



#### 4. Нижний Новгород: Проект «Оказание медико-психологической и правовой помощи семьям, имеющим ребёнка, больного муковисцидозом».

- Проведены многочисленные медицинские, психологические и юридические консультации для пациентов и их семей.
- Работает «Школа новичков» для родителей грудных детей с МВ. Проведен Круглый стол «Психологические особенности детей больных МВ».
- Продолжается работа по лекарственному обеспечению пациентов и по привлечению волонтеров.

На фото – Новогоднее поздравление ребят с МВ в Нижнем Новгороде.



#### 5. Ярославль: Проект «Не гаснет свет»

**Цель** данного проекта – создание фильма о больных муковисцидозом.

Сняты сюжеты о лечении заболевания, о проблемах с которыми сталкиваются больные и их близкие, о волонтерах, которые берут на себя функции государства, о фондах других НКО, которые помогают в решении проблем, связанных с муковисцидозом. Дайджест фильма можно посмотреть [здесь](#).