

# О реализованных проектах в рамках программы «Инициатива» в 2012 году:

## 1. Проект «Аллея жизни» Организация родителей детей-инвалидов и взрослых, больных муковисцидозом «Стимул», г. Челябинск

Описание проекта:



Цель проекта- привлечение внимания всего населения Челябинска и области к проблемам людей больных муковисцидозом.

Для достижения данной цели были реализованы следующие мероприятия:

- акция «Аллея жизни» на территории областной детской клинической больницы
- создание сайта организации «Стимул»
- подготовка справочников по МВ для родителей и лечащих врачей
- оформление стенда по МВ в областной детской клинической больнице



Первый этап проекта – это создание «Аллеи жизни» на территории областной детской клинической больницы. Чтобы такая аллея появилась на месте пустыря, родителям нужно было сделать очень многое: создать план будущей аллеи, найти партнеров и спонсоров, благоустроить и озеленить территорию, найти, выбрать, заказать, привезти и установить все элементы, украшающие аллею, а также многое другое. На реализацию подготовительного этапа проекта ушло полгода.

Кроме того, чтобы проект «Аллея жизни» воплотился в жизнь, родители постоянно искали спонсоров из числа бизнесменов города, которым рассказывали о сути заболевания муковисцидоз, озвучивали проблемы детей и родителей, объясняли цель акции, попутно набираясь опыта общения. По примерным подсчетам из 80 обращений за спонсорской помощью получено 67 отказов от организаций, частных предпринимателей, физических лиц, но 13 бизнесменов стали спонсорами акции.

Руководитель организации Татьяна Римша рассказывает: *«Нам, реализаторам проекта, приходилось вникать буквально во все, начиная от технологии укладки тротуарной плитки, крепления лавочек и урн, монтажа светильников и технологии их подключения, дизайна в расстановке составляющих атрибутов аллеи, заканчивая благоприятным периодом посадки саженцев, разновидностями деревьев и кустарников, характерными особенностями их цветения и пр... Одним словом, занимались тем, в чем специалистами совершенно не являемся, отсюда и возникало много трудностей и проблем. Но главное в итоге, конечно же результат – наличие на территории областной больницы благоустроенного уголка для отдыха детей, родителей, медицинского персонала, с привлечением внимания к проблемам больных МВ».*



25 октября 2012 г. состоялась торжественная акция «Аллея жизни», на которую пришли заместитель министра здравоохранения Челябинской области, Уполномоченный по правам ребенка в Челябинской области, представитель Законодательного собрания Челябинской области, спонсоры акции, врачи ОДКБ, дети с МВ и их родители, журналисты.

Теперь на территории областной больницы Челябинска есть благоустроенный уголок для отдыха детей, родителей, врачей, а информационные таблички и стихи Янины Ужеговой рассказывают всем, что аллея посвящена людям с МВ.

#### Важные результаты и достижения

Реализация проекта помогла отладить более плотное взаимодействие и между родителями больных МВ, т.к. в одиночку такое большое дело реализовать просто невозможно. Родители помогали кто чем мог: одни искали в интернете производителей тротуарной плитки и бордюров, кованных изделий, щебня, бетона, бетонных изделий и пр., другие обзванивали эти организации с целью привлечения их в качестве спонсоров, третьи развозили письма-обращения и благодарственные письма и т.д. И как результат, на территории больницы «родилась» аллея. А совместное участие в акции дало возможность родителям пообщаться друг с другом «вживую».

Родители, непосредственно участвовавшие в подготовке к проведению акции, получили бесценный опыт общения с самыми разными людьми, опыт написания деловых писем, опыт проведения деловых переговоров по телефону и в личном контакте, стали увереннее в своих силах.

Постоянное и личное общение и взаимодействие с высокопоставленными чиновниками, директорами и руководителями частных фирм и компаний помогло нам за 6 месяцев раскатать и ознакомить с МВ большой пласт социально активных людей. Кроме того, мы наработали базу спонсоров, с которыми, надеемся, будем продолжать сотрудничать в будущем.

После проведения акции к организации «Стимул» обратились представители министерства здравоохранения с просьбой предоставить данные по «Созданию доступной среды для детей-инвалидов с МВ». «Мы были услышаны, а это уже дорогого стоит! Значит, мы не зря заявили о себе и в нужный момент оказались на слуху у чиновников. И если они осуществят даже малую толику того, что мы им предложили, это уже будет существенные подвижки в решении проблем больных МВ в области» - говорит Татьяна Римша.

#### Как мы преодолевали трудности, и кто нам в этом помогал



Накануне акции обнаружилось, что не запланированы средства на монтаж скульптур Белоснежки и ее гномов. Родители в спешном порядке за счет средств организации пытались нанять рабочих, но те не смогли предоставить гарантии безопасности. Тогда заведующей пульмонологическим отделением ЧОДКБ **Каримовой И.П.** был найден спонсор, который оплатил эту работу.

Привлекать спонсоров всегда сложно, но нам это удалось. Поэтому, чтобы поощрить наших новых партнеров, мы договорились о размещении информации об их участии в строительстве «Аллеи жизни» на сайте областной больницы и в блоге Уполномоченного по правам ребенка в Челябинской области, вручили благодарственные письма. Тем, кто внес значимый вклад в строительство аллеи, будут вручены именные благодарности от Уполномоченного по правам человека в Челябинской области. Награждение состоится в Правительстве Челябинской области предположительно 12.12.12 г.

О проекте пишут:

На территории областной детской больницы появилась «Аллея жизни» <http://www.odkb74.ru/na-territorii-oblastnoi-detskoj-bolnitsy-poyavilas-alleya-zhizn> Уполномоченный по правам ребенка вместе с представителями Минздрава открыли Аллею жизни

[http://cheldoctor.ru/text/newsline\\_med/581949.html](http://cheldoctor.ru/text/newsline_med/581949.html) "На территории областной детской больницы появилась «Аллея жизни»" информационный сайт Челябинской области 74.ru:

[http://www.up74.ru/rubricks/obshhestvo/2012/11-nojabr/pustyr-prevratilsja-v-alleju-zhizni-/?comment\\_sent=1#form](http://www.up74.ru/rubricks/obshhestvo/2012/11-nojabr/pustyr-prevratilsja-v-alleju-zhizni-/?comment_sent=1#form) "Пустырь превратился в «Аллею жизни»", статья в газете «Челябинская панорама»

освещение пост-релиза в социальных сетях у спонсора ЧРОР «ПРОМАСС

<http://promas.ru/photo%D0%B5s/chorr-promass-podderzhalo-proekt-alleja-zhizni-detej-bolnykh-mukoviscidozom/>

<http://www.facebook.com/media/set/?set=a.240543676074612.54383.212897788839201&type=1>

<http://www.facebook.com/promass74>

<http://blago74.ru/news/detail.php?ID=4318> "Аллея жизни своими руками", информационный сайт Благо 74.ru

## 2. Проект «Пока дышу, надеюсь!» Воронежская региональная общественная организация «Помощи больным Муковисцидозом»

В Воронеже сделано в сентябре-ноябре 2012 года

15 сентября 2012 г. в День города состоялось анимационное - развлекательное шоу. Волонтеры во время проведения праздника рассказывали горожанам о МВ. В завершение праздника проведена, уже ставшая традиционной для ВРОО «Помощи больным Муковисцидозом», Акция «голубых шаров», символизирующих воздух и легкое дыхание. Участники акции раздавали прохожим воздушные шары голубого цвета, голубые браслеты и информационные листовки о МВ. Таким образом, было проведено информирование общественности о заболевании и создан положительный имидж организации.



15 октября 2012 г. в Доме молодежи состоялась встреча сотрудников организации и участников Волонтерского движения Воронежской области. Цель встречи привлечение волонтеров для постоянного сотрудничества и долгосрочной совместной деятельности. Во время встречи расширили представление ребят об особенностях заболевания. Подростки познакомились с историей возникновения заболевания, характеристикой, симптомами, жизненными ситуациями больных МВ.

28 октября 2012 г. члены организации выступили экспертами по теме «Волонтерство» в Фестивале школьной и молодежной самодетельной прессы РЕПОРТЕР. Во время этого мероприятия был организован сбор пожертвований, но акцент больше делался на мотивацию и информирование участников мероприятия о заболевании МВ. В результате мероприятия расширился круг общения организации за счет знакомства с преподавателями ВУЗов. Были налажены контакты с руководителями других НКО, занимающихся молодежной политикой. Студентами заполнено 18 анкет, свои услуги предложил профессиональный фотограф

#### Важные результаты и достижения

По просьбе родителей, посещавших в прошлом году группу, решено было начать работу психолога с тренинга-семинара «Воспитание на основе здравого смысла» или «Дисциплина без слез и истерик». Тренинг включает в себя 6 занятий.

#### В ходе тренинга родители научились:

- ✓ описывать поведение и чувства ребенка;
- ✓ формировать правила жизни в семье;
- ✓ поддерживать авторитет родителей;
- ✓ поддерживать и хвалить ребенка;
- ✓ правильно реагировать на капризы и манипуляции со стороны детей;
- ✓ поддерживать самостоятельность ребенка в принятии решений.

#### Отзывы родителей:

*«Для меня оказалось очень важно общение с другими родителями и психологом»; «Я научилась быть открытой и отстаивать свои права во взаимоотношении с детьми, при этом оставаясь с ними друзьями»;*

*«Тренинги помогли мне избавиться от чувства вины перед дочерью, теперь (надеюсь) я стала для нее лучшей подругой»; «Появилась возможность, хоть несколько часов посвятить себе и отдохнуть от повседневных домашних дел».*

После каждого психологического тренинга, группа оставалась для обсуждения решения совместных проблем и планов. На тренинг постепенно стали подтягиваться люди ранее находившиеся в пассивном состоянии и не принимавшие участия в наших мероприятиях. И особенно радует то, что на занятия приходили родители совсем маленьких деток, а также семейные пары. Прилив новых родительских сил позволил по новому распланировать и фронт работы, и расширить степень участие родителей в мероприятиях нашей организации.

### 3. Проект «Будущее наших детей - в наших руках» НП "Помощь больным муковисцидозом", г. Казань

**Проведена первая школа МВ, собрание родителей и круглый стол «Муковисцидоз изнутри».**



*Первая школа по муковисцидозу планировалась, как вводная, но в силу некоторых непреодолимых обстоятельств, провели другую школу «Питание при МВ» (лектор Малиновская Ю.В.).*

*Все участники начала проведения цикла школ по МВ были обрадованы, поскольку пробелов много и вопросов много. Мы приглашали родителей по электронной почте, а ближе к дате проведения взрослая больная МВ обзвонила всех родителей и пригласила индивидуально на школу.*

Лекция получилась общая, поскольку на лекции присутствовали дети различных возрастов: груднички, и школьники, и взрослые. Особенно много вопросов от родителей было по витаминам, какие лучше и где взять, всем ли нужна нутритивная поддержка и нет ли побочных эффектов от приема дополнительного питания. На будущее планируем приглашать медицинских представителей с литературой по теме.



На собрании родители решили, что проведение школ правильнее будет 1 раз в месяц, а не 2, как планировалось ранее, т.к. родители не могут часто собираться, многие далеко живут, а ездить каждые 2 недели дорого, и нет времени.

Как и планировалось, школа прошла интересно, познавательно, но собирать на школу родителей оказалось сложнее, чем ожидалось. В Республике 95 человек, больных МВ, но в самом городе, где находится центр, проживает всего 30 человек и взрослых и детей, а остальным добираться на каждую школу очень далеко. Для некоторых финансовый вопрос играет немаловажную роль, кто-то считает, что все знает, и ему жалко свое время тратить на школы. Таких родителей пришлось убеждать, что это им необходимо, для кого-то было интересно прийти посмотреть на взрослых больных, какие они стали, послушать, чего добились и как!

Следующая школа запланирована на 19 января, родители заявили тему кинезитерапии и просили осветить ее на ближайшей школе.

В круглом столе приняли участие администрация больницы, главный пульмонолог Республики, представители ГБОУ ВПО КГМУ, кафедра госпитальной педиатрии с курсами ПП и ПДО и родители больных детей МВ.

Для проведения этого мероприятия были отправлены электронные приглашения для родителей и за несколько дней еще раз обзвонили всех, в результате пришло 30 человек из 95, это объясняется тем, что большинство проживают не в самом городе, а на периферии Республики, поэтому добраться получается не у всех в силу разных причин (финансы, самочувствие, нежелание).

#### Важные результаты и достижения

1. Началось установление партнерских отношений с некоторыми родителями, в ходе переговоров, подготовке круглого стола и по окончании собрания.
  - ✓ 1 человек взял на себя обзвон аптек, чтобы определиться, что приобретать на собранные средства в установленных ящичках;
  - ✓ 2 человека будут ездить и делать выемки из этих ящичков;
  - ✓ 1 человек взялся обеспечить всех желающих флаттерами, которых нет в России, и заказывать их нужно за рубежом;
  - ✓ 1 человек составляет список, собирает деньги на флаттеры.
  - ✓ 1 человек создает и разрабатывает страничку в контакте
2. Активизировались ранее пассивные родители, 3 человека особенно проявили себя, и начали работать: помогли с организацией круглого стола, составили списки пришедших, собрали с родителей анкеты.
3. Члены организации решили создать страничку в контакте.

В ходе заседания круглого стола, администрация приняла очень позитивно наше мероприятие, оценило важность кинезитерапии, тем более был наглядный пример (взрослые и активные), и 13 декабря, по заказу администрации был снят рекламный ролик о важности кинезитерапии, который обещали разместить на сайте ДРКБ.

#### **Вручение «Шопеновских премий»**

Мероприятие было проведено в рамках круглого стола «Муковисцидоз изнутри», где торжественно были вручены представителем фонда «Острова» дипломы и подарки победителям.

Родители маленьких детей, которых в последнее время появилось много, выявленных по скринингу, увидели очень хороший положительный пример, познакомились со взрослыми больными, которые с оптимизмом смотрят в будущее и воплощают самые несбыточные мечты в реальность.

*«Очень удачная идея вручить торжественно «Шопеновские премии», это дало отличный толчок не только родителям, имеющим маленьких детей, но и администрации больницы, видя результат и понимая, что все, что вкладывается в таких детей, как материальная база, так и моральная, имеет отличную перспективу».*

## 4. Проект «Организация школы для родителей детей, больных муковисцидозом» БФ «Подари ребенку радость», г. Оренбург

В Оренбурге сделано в первой половине проекта

### **Организация школы для родителей детей больных МВ**

Подготовкой школы и ее проведением занималась М.Шамстдинова при участии бухгалтера, психолога и врачей.

Родители и больные МВ были приглашены за месяц до мероприятия посредством телефонной связи, также были разосланы письма с подробной программой мероприятия электронной почтой и почтой России

Все родители, которые дали согласие врачу центра МВ на передачу контактной информации инициативной группе в лице М.Е.Шамсутдиновой, находились в списке приглашенных.

Родители на приглашение реагировали по-разному: некоторые были в восторге от идеи, кто-то узнав, что материальной выгоды не получит от этого мероприятия, категорически отказался прийти, а несколько родителей равнодушно и, скорее, отрицательно отнеслись, но получив на руки программу мероприятия сами перезвонили и сообщили, что приедут.

Школа МВ проходила в форме конференции т.е. первый блок включал информацию о самом заболевании (врач М.А.Скачкова), далее в форме вопрос - ответ, а второй блок работа с психологом в виде предоставления информации, а далее вопрос-ответ, а так же индивидуальная консультация.

### *Важные результаты и достижения*

Деятельность по реализации проекта отличилась от запланированной:

Было запланировано участие только родителей больных МВ, но в процессе подготовки мероприятия взрослые больные МВ изъявили желанию принять в нем участие.

Основная задача взрослых больных МВ - это демонстрация личным примером родителям маленьких детей, что их дети способны вырасти в красивых, интересных, сформировавшихся личностей. Эта цель и явилась мотивацией приезда взрослых больных МВ. Многие родители подходили к ребятам и спрашивали, как они справлялись с проблемами в учебе, в связи с болезнью, как больному МВ лучше объяснить цель лечения. Они оказали очень большое влияние на подъем морального духа родителей.

Школу посетили 18 родителей больных МВ, а также 2 взрослых больных МВ (10 родителей г. Оренбург, 8 родителей областных, 1 взрослый г. Оренбурга, 1 взрослый областной). Родители задавали много вопросов, более опытные родители подсказывали неопытным, как они выходили из той или иной ситуации. Многие изъявили желание участвовать в организации пациентского сообщества, а также в реализации проекта. Родители обменялись опытом и контактной информацией между собой, т.к. родители впервые встретились и пообщались между собой.

После знакомства родители объединились в приобретении специализированных витаминов для своих детей, а так же расходных материалов и комплектующих для ингаляторов, тем самым уменьшив их стоимость. Родители, имеющие на руках излишки препаратов, поделились с нуждающимися.

На школу был приглашен квалифицированный психолог, родители получили возможность пообщаться со специалистом на Школе МВ, но и получить индивидуальные консультации по телефону вне школы.

В конце мероприятия был проведен личный опрос, анализ которого показал, что участники обучения (родители больных МВ и больные МВ) удовлетворены мероприятием полностью.

*«Спасибо Вам огромное, за такую поддержку, хочется вернуться домой и по-другому взглянуть на нашу болезнь» Е.Лыщик мама 12 летней девочки.*

*«Большое спасибо, особенно за психолога, я теперь знаю как поговорить с сыном о его болезни» Попова Н. мама 6 летнего мальчика.*

Посещать дальнейшие мероприятия, родители планируют, особенно с учетом решения вопроса об оплате проезда. В процессе первой школы была вручена программа второй школы, из присутствующих все планируют ее посетить.

## 5. Проект «Научим родителей – поможем детям» Самарское областное отделение Общероссийского благотворительного фонда «Российский детский фонд»

### *В Самаре сделано в первой половине проекта*

Перед началом проекта инициативной группой была проведена встреча родителей в Центре Муковисцидоза г. Самара. Присутствовало 14 человек (в основном это были те родители, дети которых находились на тот момент на госпитализации). Было рассказано о проекте и предстоящих мероприятиях. Когда дата первой лекции была окончательно утверждена, родители были оповещены посредством интернет связи (в основном социальные сети) и телефонной связи. 10 ноября состоялась первая лекция в рамках Школы МВ, помещение, в котором проводилась лекция, было предоставлено «Российским детским фондом». На лекции выступали: Морозова Л.А. – председатель ассоциации помощи больным муковисцидозом Самарского региона; врач Васильева Е.А. делала доклад «Лекарственное обеспечение в Самарском регионе»; врач Токарюк Н.Н. рассказывала про ингаляционную терапию.

На лекции родители делились положительным опытом «борьбы» в сфере лекарственного обеспечения, призывая друг друга быть более активными в борьбе за собственные права.

Практические занятия кинезитерапией проводились регулярно с медсестрой, которая была обучена в проекте 2011 года. За период с сентября по декабрь было охвачено 22 больных муковисцидозом, примерно 35% из них впервые и 65% повторно. Занятия проводились на протяжении всей госпитализации через день (7-8 занятий с каждым ребенком).

Проводились также беседы (1 раз в 3 недели) с вновь поступившими больными и их родителями. Всех родителей не собирали вместе, а беседа проводилась в боксе, совместно с детьми. За отчетный период было проведено 7 таких семейных занятий.

*Важные результаты и достижения* Результаты проведенных в рамках проекта мероприятий можно считать положительными, так как с

каждым занятием кинезитерапией интерес к ней только возрастает, потому что больные видят положительный результат. После проведенной первой лекции родители очень положительно высказывались о подобном опыте информирования, обучения. Звучали пожелания, чтобы такого рода занятия были регулярными.

*«Лекция была мне интересна, много полезной информации, начала разбираться по каким программам финансирования поставляются лекарства, а то почему-то заведующая поликлиники все время говорит, что из-за нас не хватает лекарств другим льготникам нашей поликлиники... Хотелось бы больше узнать об инфекциях и их лечении, о новом в муковисцидозе».*

Активность родителей заметно повышается, так двое родителей были привлечены к анонсированию лекции. Еще один родитель организовал отправку неисправных ингаляторов на ремонт. Взрослый больной муковисцидозом предложил создать интернет сайт, где смогли бы общаться и обмениваться информацией родители нашего региона и взрослые больные.

Таким образом, за отчетный период было проведено 7 теоретических занятий по кинезитерапии, 22 больных муковисцидозом занимались с кинезитерапевтом, находясь на госпитализации в Центре муковисцидоза. В рамках школы муковисцидоза на начальном этапе была проведена вводная встреча родителей (14 человек) и состоялась 1 лекция, на которой были затронуты тема лекарственного обеспечения, ингаляционная терапия и обработка.

### *Изменения в ходе проекта*

Планировались амбулаторные приемы для занятий кинезитерапией, но в связи с ремонтом основного помещения больницы, отделение, где располагается Центр Муковисцидоза, было переполнено больными с вирусными заболеваниями, и доступ в кабинет кинезитерапии оказался закрыт, в связи с опасностью инфицирования.

Неформальную встречу родителей также перенесли на январь, чтобы приурочить встречу к новогодним праздникам и провести ее после конференции в г. Москве, чтобы заинтересовать людей новой информацией. Ориентировочно встреча состоится 10 января.

## **6. Проект «Информация без границ»**

### **Региональная общественная организация Московской области «Помощь больным муковисцидозом»**

В рамках проекта были подготовлены и проведены следующие лекции:

#### **2 ноября 2012 г.**

Лектор к.м.н. Никонова В.С., тема "Постановка диагноза МВ. Как научиться с этим жить", "Антибактериальная терапия при МВ". Лектор к.м.н. Титова Е.Л., тема "Ингаляционное оборудование".

Лектор к.м.н. Рославцева Е.А., тема "Питание при МВ". С этим вебинаром возникли проблемы записи, сейчас ведется доработка, в январе будет готова для просмотра.

Участники 36 человек, 38 подключенных спикеров. Также в мероприятии принимали участие компании-производители лечебного энтерального питания Нутриция и Браун. Они провели презентацию и дегустацию своей продукции.

#### **30 ноября 2012 г.**

Лектор Басаргина Е.Н. "Кардиология у больных МВ".

В вебинаре приняли участие 30 участников и 20 подключенных спикеров (запись для просмотра не доступна, она производилась собственными силами, сейчас идет доработка).

#### **20 ноября 2012 г.**

Лектор д.м.н. профессор Кондратьева Е.И., тема "Эндокринная недостаточность при МВ". Вебинар проходил без участников с трансляцией на регионы, статистические данные пока недоступны.

Все записи вебинаров можно найти на сайте Региональной общественной организации Московской области «Помощь больным муковисцидозом»:

[http://cfmo.ru/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=53&Itemid=97](http://cfmo.ru/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=53&Itemid=97)

