С 2012 г. по 2023 г. были запущены и реализованы проекты в следующих регионах: Хабаровск (2021), Владивосток(2022), Красноярск(2022), Волгоград (2020,2022), Астрахань (2018), Белгород (2018), Вологда (2013, 2014, 2016, 2017, 2019), Воронеж (2011, 2012, 2013, 2019,2022), Грозный, Чеченская Республика (2018, 2023), Екатеринбург (2014, 2015, 2020-2021,2022), Ижевск (2019), Иркутск (2015), Казань (2012, 2018, 2019,2022), Калининград (2019), Калуга (2019), Кемерово (2018), Киров (2018,2022), Липецк (2013), Московская область (2012), Мурманск (2016, 2019), Набережные Челны (2014), Нальчик (2019), Нижний Новгород (2011, 2012, 2013,2022), Новокузнецк (2018), Новосибирск (2019, 2023), Оренбург (2012, 2013, 2014, 2019), Омск (2019), Пермь (2014, 2016, 2017, 2018, 2019, 2023), Ростов-на-Дону (2017), Рязань (2016,2022), Самара (2012, 2013, 2016), Саратов (2011, 2012), Сыктывкар (2018), Тверь (2019), Тольятти (2016), Томск (2011, 2014), Тюмень (2015), Улан-Удэ (2012, 2013, 2014, 2015), ХМАО (2014, 2015), Челябинск (2012, 2014, 2019), Чита (2017), Чебоксары (2015, 2019), Ярославль (2011), Ставрополь(2022), Уфа (2023).

Более подробные сведения о реализованных проектах можно посмотреть ниже.

Проекты в рамках программы «Помощь регионам» в 2023 г.

Школы для родителей пациентов с муковицидозом: Новосибирск, Грозный, Уфа

В марте БФ «Острова» организовал поставку пилогелей для аппарата Макродакт в Детскую клиническую больницу города Оренбурга. Данные расходники необходимы для проведения потовой пробы для контроля состояния пациентов с муковисцидозом, получающих таргетную терапию, а также проведения исследования вновь выявленным пациентам.

В апреле и сентябре при поддержке БФ «Острова» были организованы поставки питания и ингаляторов для обеспечения пациентов с муковисцидозом г. Кирова и Кировской области.

В декабре при поддержке БФ «Острова» началась реализация проекта «Редкая миля» поддержку людей с редкими заболеваниями, в том числе муковисцидозом. Организатор проекта – Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи инвалидам и больным редкими заболеваниями «МечтаЯжить»

Проекты в рамках программы «Помощь регионам» в 2022 г.

13-14 мая при информационной поддержке БФ «Острова» в Детской Республиканской Клинической Больнице (ДРКБ) города Казань прошла двухдневная конференция в рамках

межрегионального проекта «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...».

23-24 июня 2022 года конференция «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...» была

проведена в Воронеже.

5 августа при поддержке Благотворительного фонда «Острова» на базе Волгоградской областной детской клинической больницы (ГБУЗ «ВОДКБ») прошёл круглый стол «Оказание медицинской помощи пациентам с муковисцидозом в Волгоградской

области» с экспертами по системной помощи для детей с муковисцидозом.

15-16 сентября в Ставрополе пи поддержке фонда прошла Всероссийская школа по

муковисцидозу.

В начале сентября БФ Острова на средства благотворителя из Кировской области приобрел и передал портативные ингаляторы для пациентов с муковисцидозом КОГБУЗ

Кировской областной детской клинической больницы.

22-23 сентября при поддержке благотворительного фонда «Острова» в Нижнем Новгороде состоялась VI Межрегиональная научно-практическая конференция «Современные

технологии в педиатрии».

27-28 октября при поддержке благотворительного фонда «Острова» в Рязани прошла

конференция «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...».

2-3 ноября при поддержке благотворительного фонда «Острова» во Владивостоке прошла

двухдневная конференция «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...».

25 ноября в Красноярске при участии БФ «Острова» прошла Межрегиональная научно-

практическая конференция «Актуальные вопросы муковисцидоза».

В конце ноября на средства Благотворителя для нужд пациентов с муковисцидозом из

Свердловской области

были приобретены и переданы

в пользование ГАУЗ СО «СОКБ No 1»

и ГАУЗ СО «ОДКБ» 9 пульсоксиметров, 5 инфузионных шприцевых Перфузора, 3

волюметрических инфузионных перистальтических насоса Инфузомат.

Проекты в рамках программы «Инициатива» и «Помощь регионам» в 2020-2021 г.

13-14 марта в г. Волгограде прошли два события: тематический семинар для врачей "Респираторная и психологическая поддержка пациентов с дыхательной патологией и паллиативная помощь" и Круглый стол для родителей пациентов с диагнозом муковисцидоз, при поддержке Комитета здравоохранения Волгоградской области. В апреле и мае для родителей из Липецкой и Челябинской областей прошли онлайн-встречи в ZOOM с участием медицинского психолога. На встречах обсуждали жизненные ситуации, возникающие в связи с переходом семей на обязательную самоизоляцию и изменением распорядка жизни. В мае прошла онлайн-встреча с родителями из Санкт-Петербурга, которая была открыта для всех желающих.

По поручению Минздрава России БФ "Острова" было доверено передать в 50 лечебных учреждений антибактериальный препарат "Фортум" (МНН "Цефтазидим") для внутривенной терапии. Гуманитарная партия антибиотика была предоставлена безвозмездно компанией ГлаксоСмитКляйн для российских пациентов с муковисцидозом. Весной и летом, несмотря на тяжелую эпидемиологическую обстановку, лекарство было передано в больницы в 47 регионах. Прочитать одну из статей про ситуацию можно на сайте Общественной Палаты. В течение года фонд активно участвует в Межведомственной рабочей группе при Министерстве здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом). Создание группы было анонсировано в марте 2020 г., когда накопился ряд вопросов, требующих участия одновременно разных ведомств и департаментов внутри них; официально группа учреждена в сентябре (02 сентября 2020 года был подписан Приказ No 932 О создании межведомственной рабочей группы Министерства здравоохранения РФ оказания медицинской помощи пациентам с муковисцидозом). До этого в феврале 2020 г. появилась тематическая "Дорожная карта", на которую сейчас ориентируются и сотрудники гос.ведомств, и врачи, и пациентское сообщество.

С декабря 2020 года в Свердловской области реализуется проект по телереабилитации для пациентов с муковисцидозом. **В марте** кабинет был оборудован компьютерами и планшетами для дистанционных занятий с кинезитерапевтом и консультаций психолога и логопеда. Проект реализуется на базе новой телереабилитационной платформы,

предоставленной Министерством здравоохранения.

В апреле 2021 года при поддержке благотворительного фонда «Острова» и компании «Генериум» в Волгоградской Клинической больнице скорой медицинской помощи No7 появился спирометр экспертного класса, укомплектованный одноразовыми бактериально- вирусными фильтрами. Теперь врачи пульмонологического отделения и функциональной диагностики могут

применять в своей работе такой метод качественной и количественной оценки функции легких как спирометрия (метод исследования функции внешнего дыхания, включающий в себя измерения показателей дыхания). Этот метод исследования крайне

важен для глубокого понимания физиологии легких, оценки влияния болезни на легочную

функцию и оценки прогноза заболевания.

В целях налаживания тесных связей с пациентским сообществом**22-23 апреля Правительством Хабаровского края**была организована делегационная поездка в Хабаровск для директора ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» Зайцевой Юлии Анатольевны и врача-пульмонолога, к.м.н., старшего научного сотрудника лаборатории муковисцидоза ФГБУ НИИ пульмонологии Красовского Станислава Александровича (Подробнее). По итогам двухдневных мероприятий было принято решение по созданию действующей рабочей группы по муковисцидозу, в которую

войдут специалисты Минздрава идругих органов исполнительной власти, а также представитель от местного пациентского сообщества. Экспертная группа будет заниматься

разработкой программы помощи больным муковисцидозом по различным направлениям.

Проекты региональных организаций, реализованные в рамках программы «Инициатива» в 2019 г.

1. Чебоксары. Научно-практическая конференция «Муковисцидоз сегодня: от ребенка к взрослому».

2. Вологда. Научно-практическая конференция «Актуальные вопросы лечения пациентов с муковисцидозом».

3. Казань. Научно-практическая конференция «Муковисцидоз: вчера, сегодня, завтра».

4. Пермь. Благотворительный забег «Лыжня добра».

5. Оренбург. Научно-практическая конференция «Муковисцидоз. Клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация» и Школа по муковисцидозу для родителей детей с муковисцидозом.

6. Воронеж. Конференция «Актуальные вопросы терапии пациентов с муковисцидозом» совместно с «Союзом педиатров России».

7. Калининград. I Российский медицинский конгресс с международным участием «Прибалтийская весна - 2019» совместно с «Союзом педиатров России».

8. Тверь. Школа для родителей детей с МВ: «Муковисцидоз. Клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация».

9. Мурманск. Школа повышения квалификации врача-педиатра Северо-Западного региона совместно с «Союзом педиатров России».

10. Нальчик. Школа повышения квалификации врача-педиатра Северо-Западного региона совместно с «Союзом педиатров России».

11. Новосибирск. Конференция по муковисцидозу и респираторной поддержке.

Нижний Новгород. Школа для родителей детей с муковисцидозом.

12. Челябинск. Круглый стол «Особенности лабораторной диагностики инфекционных осложнений при муковисцидозе».

13. Калуга. Научно-практическая конференция «Муковисцидоз: клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация».

14. Ижевск. Научно-практическая конференция «Муковисцидоз: клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация» и школа для родителей, имеющих детей с муковисцидозом.

15. Омск. Круглый стол «Оказание специализированной медицинской помощи взрослым пациентам, страдающих муковисцидозом».

Проекты региональных организаций, реализованные в рамках программы «Инициатива» в 2018 г.

1. Астрахань
2. Новокузнецк
3. Сыктывкар.
4. Красноярск.
5. Пермь.
6. Казань.
7. ЧеченскаяРеспубликаг.Грозный.
8. Белгород.
9. Кемерово.

10. Киров.

Астрахань. Межрегиональная научно-практическая

конференция «Муковисцидоз сегодня: от ребенка к взрослому».

Новокузнецк. Школа для родителей детей больных МВ «Микробиология и

психологические аспекты помощи при МВ».

Межрегиональная научно-практическая конференция «Актуальные

вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с МВ».

Школа для родителей детей больных муковисцидозом «Методы

терапии при заболевании муковисцидоз».

Краевая конференция «Актуальные вопросы пульмонологии.

Муковисцидоз у детей и взрослых».

Научно-практическая конференция «Актуальные вопросы

пульмонологии. Муковисцидоз: диагностика, лечение, реабилитация».

картина, диагностика, лечение, реабилитация, диспансеризация».

Конференция «Муковисцидоз, клиническая

Межрегиональная научно-практическая конференция «Актуальные

вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с

муковисцидозом».

Научно-практическая конференция «Актуальные вопросы

пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом».

Школа для родителей и пациентов с МВ: «Методы терапии при

заболевании муковисцидоз».

Проекты региональных организаций, реализованные в рамках программы «Инициатива» в 2017 г.

Оглавление

1. Волгоградская область, г. Волгоград. Научно-практическая конференция «Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений» в рамках специализированной выставки «Медицина и здравоохранение».

2. Пермский край. Благотворительный концерт «Зимнее дыхание».
3. г. Ростов-на-Дону. Научно-практическая конференция «Актуальные вопросы

пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом».

4. Забайкальский край, г. Чита. Научно-практическая конференция «Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом».

1. Волгоградская область, г. Волгоград. «Научно-практическая конференция «Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений» в рамках специализированной выставки «Медицина и здравоохранение».

Конференция, которая состоялась **20 октября в Волгограде**, стала большим шагом на пути совершенствования оказания медицинской помощи детскому населению, повышения уровня знаний и квалификации врачей педиатров и врачей неонатологов, пульмонологов, гастроэтерологов, оказывающих помощь детям с МВ в регионе. Мероприятие прошло **в рамках специализированной выставки «Медицина и здравоохранение».**

Как отмечают участники, очень важным итогом встречи стала четко намеченная тенденция на налаживание диалога между врачами и пациентским сообществом. Совместная скоординированная работа квалифицированных специалистов, пациентов и их родителей позволит разрешить вопросы лекарственного обеспечения, госпитализации и амбулаторного наблюдения детей и подростков с МВ.

Конференцию открыл заведующий пульмонологическим отделением ГБУЗ «Волгоградская областная детская клиническая больница» **Акельев Сергей Иванович.**
Впервые в Волгограде был опробован метод проведения скайп- конференции. В таком формате сделала свой доклад **Степаненко Татьяна Александровна** - зав. пульмонологическим отделением ГБУЗ ГМПБ No2 (г. Санкт-Петербург), которая осветила особенности ведения пациентов с муковисцидозом старше 18 лет. Основными участниками Конференции стали специалисты из ГБУЗ «Волгоградская областная детская клиническая больница» и ГБУЗ «Городская детская больница».

2. Пермский край. Благотворительный концерт «Зимнее дыхание»

15 декабря Пермском доме народного творчества «Губерния» состоялся семейный новогодний праздник «Зимнее дыхание» (0+), организованный в поддержку детей, больных муковисцидозом. Организатором мероприятия выступило «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом **«МечтаЯжить».**

CYSTILAC

2

В рамках праздника были проведены: благотворительная ярмарка, мастер-классы по изготовлению новогодних украшений, беспроигрышная лотерея и концерт творческих коллективов Перми. А для самых маленьких - организована игровая программа «Новогоднее происшествие в стране троллей». Подобный благотворительный праздник проходит в Перми уже второй раз и нашел свое особенное место в культурном пространстве города.

В этом году в результате реализации проекта ПРОБО «Мечтая жить» получила крупное денежное пожертвование от **группы компаний ITPS** на помощь детям, больным МВ.

3. г. Ростов-на-Дону. Научно-практическая конференция «Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом»

Мероприятие состоялось **10 ноября** на базе ГБУ РО «Областная детская клиническая больница». Участие в конференции приняли врачи аллергологи, пульмонологи, микробиологи, специалисты из эндокринологического центра, педиатры, гастроэнтерологи, - всего более шестидесяти человек; а также родители пациентов с МВ.

В ГБУ РО «Областная

детская клиническая больница» организована хорошая командная работа и преемственность между отделениями: независимо от конкретной клинической ситуации, с которой попадает пациент с МВ, он может получить полноценную консультацию по сопутствующим заболеванию симптомам. Конференцию открыла **Чепурная Мария Михайловна** главный детский пульмонолог МЗ РО, зав. пульмонологическим отделением ГБУ РО «Областная

детская клиническая больница», д.м.н., профессор, Заслуженный врач РФ (Ростов-на-Дону). Она всю свою жизнь посвятила лечению детей с муковисцидозом. Стояла у истоков зарождение службы помощи таким деткам в регионе. В своем выступлении Мария Михайловна подробно и точно описала ситуацию с лечением МВ в Ростове-на-Дону и Ростовской области. В рамках конференции с докладами выступили ведущие специалисты Санкт-Петербурга, Москвы и Самары и была оказана консультативная помощь пациентам с МВ.

4.

5. Забайкальский край, г. Чита. Региональная научно-практическая конференция.

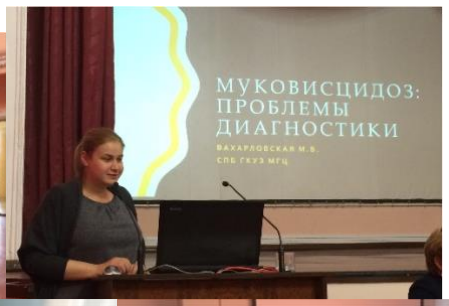
22 сентября в Чите прошла первая научно-практическая конференция "Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом".
122 участника! Из них больше половины врачи, а также студенты 3-4 курсов медицинского университета.

Мероприятие стало новым шагом в повышении информированности и улучшении медицинской помощи больным с МВ в регионе. Конференцию открыли представитель Министерства здравоохранения Забайкальского края и первый проректор ФГБОУ ВО ЧГМА, заведующий кафедрой неврологии нейрохирургии и медицинской генетики, доктор медицинских наук, профессор **Ширшов Юрий Александрович**.

Первый день был направлен на оказание консультативной помощи пациентам. Осмотры и индивидуальные консультации провели **Красовский Станислав Александрович** для взрослых пациентов с МВ и **Борисенко Тарас Сергеевич, Купцова Галина Владимировна** - для детей. Также были взяты мазки и посевы на микробиоту и перенаправлены в Самару, где находится лаборатория, специализирующаяся на поиске Burkholderia cepacia complex, что позволит сделать более точный анализ мокроты.

Параллельно проходила групповая встреча родителей и врачей с клиническим психологом из Санкт-Петербурга **Полетаевой Ольгой Олеговной**.

Во второй день ведущие специалисты Санкт-Петербурга, Москвы и Самары рассказали о нюансах диагностики, ведения, диспансеризации пациентов с МВ и об актуальных проблемах современной микробиологии, а также о вопросах диагностики и неонатального скрининга.



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

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

6. Мурманская область «Школа МВ»

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

Самарская региональная общественная организация «Помощь больным муковисцидозом».

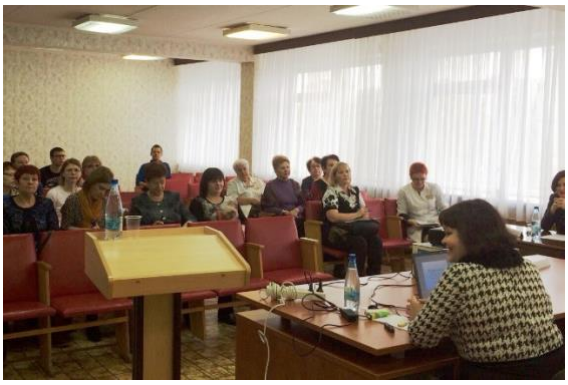
5 марта 2016 г. в ГБУЗ СО «Тольяттинская городская поликлиника No1» прошла конференция «Особенности амбулаторного наблюдения пациентов с муковисцидозом».

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 психологПолетаева 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. 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.

4. Пермский край «МечтаЯжить в Перми» Пермская РОБООПИБМ «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.

5. 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».

6. 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.

Проекты региональных организаций, реализованные в рамках программы «Инициатива» в 2015-2016 гг.

Оглавление

1. **Тюменская область.** **«Через знания к здоровью»**
2. **Республика Бурятия**. **«Психология»**
3. Чувашская Республика. **«Проведение первой Школы по муковисцидозу»**

4. Республика Крым. **Создание регионального отделения общероссийской общественной организации «Помощь больным муковисцидозом». Проведение родительского собрания.**
5. Свердловская область. **Региональная конференция «Междисциплинарный подход в лечении взрослых пациентов с муковисцидозом».**

6. Иркутская область. **Межрегиональная конференция о лечении пациентов с МВ старше 18 лет.**

7. Ханты-Мансийский Автономный Округ-Югра. **«Виктории-Вита!»**

1. Тюменская область. «Через знания к здоровью»

Общественная организация «Тюменское региональное общество инвалидов и больных муковисцидозом»

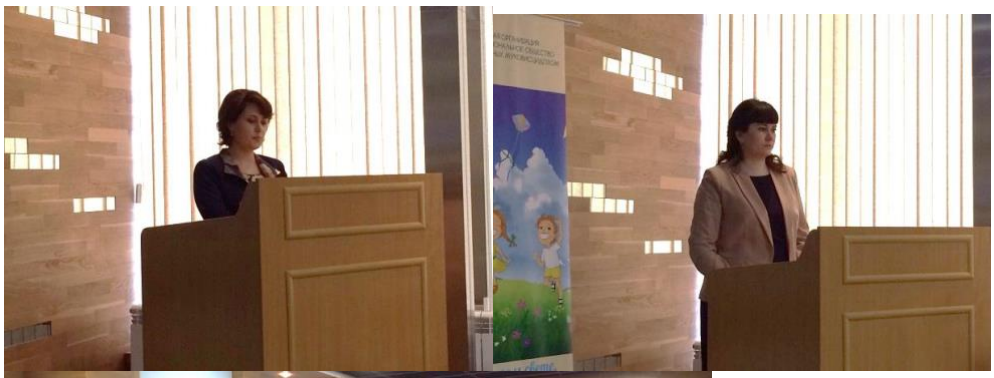
Проект был проведен в форме семинара-практикума, который прошел 23 января 2016 г. на базе Тюменской Областной клинической больницы. В семинаре приняло участие более 60 человек, среди которых было около 35 врачей разных специальностей (в том числе, генетики, лоры, педиатры, гастроэнтерологи, пульмонологи, терапевты) из поликлиник и больниц города и области, а также представители фармкомпаний, официальных органов власти, родители детей с муковисцидозом и взрослые пациенты.

Для выступления на семинаре были приглашены специалисты из Москвы (Красовский С.А., Рославцева Е.А.), Томска (Назаренко Л.П.), Самары (Кондратенко О.В.).

Во время практической части семинара были рассмотрены современные подходы к небулайзерной терапии, а представители фирмы ПАРИ рассказали об ингаляционном оборудовании, широко используемом при лечении муковисцидоза.

К семинару организация подготовила информационные раздаточные материалы, посвященные диагностике и лечению муковисцидоза: брошюры и листовки, а также изготовила банер организации, который будет в дальнейшем использоваться на различных мероприятиях.

В ходе подготовки и проведения мероприятия активисты организации наладили контакт с чиновниками здравоохранения, врачами и представителями фармкомпаний, что станет хорошим началом для выстраивания диалога между родителями, пациентами и представителями системы здравоохранения.



2. Республика Бурятия. «Психология»

Региональная общественная организация помощи больным муковисцидоза «Легкое дыхание»

Проект осуществлялся с 01 ноября 2015 года по 10 марта 2016 года.

Цель проекта: Помочь больному и его семье найти психологическое равновесие между заболеванием и повседневной жизнью больного с МВ.

Задачи проекта:

1. Найти пути решения проблем людей с муковисцидозом. Индивидуально для каждого. 2. Помочь обрести равновесие между заболеванием и повседневной жизнью.
3. Привлечь к решению проблем докторов, родителей, родственников.

Результаты проекта:

Для реализации проекта был привлечен специалист психологического центра «Твой выбор» педагог- психолог Козлова Т.Г. Предварительно психолог посещала детей в стационаре и присутствовала на занятиях кинезитерапией, чтобы лучше познакомиться с детьми, с проблемами, существующими у людей с МВ.

Для семей (детей/взрослых), было проведено общее организационное собрание, общая групповая встреча с родителями и по 1 персональной бесплатной консультации, чтобы сформировать потребность и представление о дальнейшей работе.

В течение 4-х месяцев для пациентов и родителей было проведено несколько консультаций.

Для детей младшего возраста было проведено рисуночное тестирование с целью выявления скрытых проблем у больных и их родителей.

Проведена 1 общая встреча – семинар-консультация в группе, для мам детей с диагнозом МВ.

В период осуществления проекта было отмечено, что пациенты стали чаще посещать комнату кинезитерапии, в результате в год было зарегистрировано меньшее количество обострений.

Через мотивирование к занятию каким-либо хобби или спортом также удалось снизить количество обострений и увеличить продолжительность ремиссии.

После окончания проекта психолог продолжает консультировать пациентов по телефону и общается с детьми в интернете. От родителей и пациентов получены очень хорошие отзывы о работе с психологом, есть запрос на продолжение психологического консультирования.

В проекте приняли участие порядка 15 семей.

3. Чувашская Республика. Проведение первой Школы по муковисцидозу в Чувашской Республике.

Чувашская региональная общественная организация родителей детей и пациентов больных муковисцидозом «Движение»

Школа муковисцидоза была проведена 6 февраля 2016 г. в конференц-зале РДКБ г Чебоксары.

Для выступления на Школе были приглашены врачи из Москвы Амелина Елена Львовна и Симонова Ольга Игоревна. Также на конференции выступили представитель Минздрава Чувашской Республики, главный внештатный педиатр по ЧР Ногтева Л.Г., врачи пульмонологи Павлов и Голубцова, врач-генетик президентского перинатального центра ЧР, представитель фирмы Пари Цурская Н., а также представитель БФ «Острова» Шамановская Ю.А.

Судя по отзывам, конференция прошла хорошо. Родителям маленьких пациентов многое стало понятно в лечении и ведении своих детей с этим заболеванием, педиатры узнали много нового о лечении муковисцидоза. В течении второй половины конференции были

проведены консультации Симоновой О.И. Двум маленьким новым пациентам скорректировано их лечение. Амелина Е.Л. дала очень подробную информацию для наших пациенток постарше о беременности и родах при МВ. На мероприятии многие смогли приобрести продукцию фирмы Пари, которую представляла менеджер Цурская Наталия (Москва). Взрослые пациенты узнали новую для себя информацию: например, в какой из больниц Москвы можно получить помощь и где можно встать в очередь на пересадку органов, чем они в данный момент и воспользовались.

Общее количество участников составило 70 человек, из них 47 родителей детей пациентов и пациенты, 17 врачей. На конференции также присутствовали гости: пациенты и врачи из республик Марий-Эл и Татарстана.

В рамках проекта было изготовлено 110 информационных буклетов о муковисцидозе, ролл-ап и стенд организации. Буклеты были розданы участникам конференции, оставшиеся экземпляры будут раздаваться на других мероприятиях организации.

4. Республика Крым. Создание регионального отделения общероссийской общественной организации «Помощь больным муковисцидозом».

10 октября 2015 года в г.Симферополе в конференц-зале Республиканской Детской Клинической больницы прошло первое собрание Крымского регионального отделения общероссийской общественной организации «Помощь больным муковисцидозом».

На встрече присутствовали доктора, в том числе главный пульмонолог Республики Тришина Светлана Васильевна и зам.глав.врача по мед.части ГБУЗ РК «РДКБ» Машковская Дина Валериевна, также на собрание приехали родители детей больных муковисцидозом из разных районов и городов Республики Крым – Севастополя, Ялты, Феодосии и др.

5. Свердловская область. Междисциплинарный подход в лечении взрослых пациентов с муковисцидозом.

Свердловская областная общественная организация инвалидов «Общество родителей детей- инвалидов и взрослых, больных муковисцидозом» «ПРАВО НА ЖИЗНЬ»

Цель проекта: повышение информированности в регионе по специфике лечения взрослых пациентов с муковисцидозом.

Конференция «Междисциплинарный подход в лечении взрослых пациентов с муковисцидозом» состоялась 19 февраля 2016г. в актовом зале ГБУЗ СО СОКБNo1, г. Екатеринбург.

Темы докладов, которые обсуждались на конференции:

- • Муковисцидоз – актуальная проблема здравоохранения и общества, Лекарственное обеспечение пациентов с муковисцидозом в Свердловской области,
- • Современные методы лечения. Особенности ведения взрослых пациентов с МВ,
- • Взаимодействие педиатрической и терапевтических служб при передаче пациентов с МВ,

- • Современная микробиология. Исследование мазков и мокроты.
- • Актуальные проблемы микробиологии, Аспергиллёз у больных МВ, Пневмоторакс, тактика

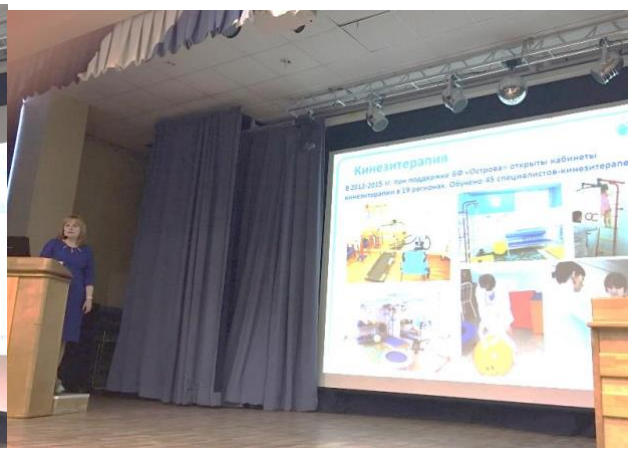
  ведения пациента с МВ,

- • Муковисцидоз и беременность,
- • Особенности ферментной заместительной терапии и нутритивная поддержка взрослого пациента,
- • Пренатальная и постнатальная диагностика муковисцидоза в Свердловской области,
- • Муковисцидоз глазами пациента,

  Для выступления на конференции были приглашены представители Министерства здравоохранения Свердловской области, сотрудники лаборатории муковисцидоза НИИ пульмонологии ФМБА России (г. Москва): Красовский Станислав Александрович и Амелина Елена Львовна, врач-бактериолог клинико-диагностической лаборатории ГБОУ ВПО Самарского государственного медицинского университета МЗ РФ, к.м.н. (г. Самара) Кондратенко Ольга Владимировна, заведующая микологической клиникой ГБОУ ВПО СЗГМУ им. И.И. Мечникова, к.м.н.(г. Санкт-Петербург) Борзова Юлия Владимировна, торакальный хирург, к.м.н. СПб ГБУЗ «Городская многопрофильная больница No2» (г. Санкт-Петербург) Пичуров Алексей Александрович, представитель Благотворительного фонда «Острова» Шамановская Юлия Анатольевна, Пономарева Наталья Дмитриевна - заведующая отделением аллергологии и иммунологии ГБУЗ СО «СОКБNo1», к.м.н., г. Екатеринбург, Шуляк Ирина

Павловна - главный внештатный детский пульмонолог Министерства здравоохранения Свердловской области, Руководитель центра муковисцидоза ГБУЗ СО «ОДКБNo1», г. Екатеринбург, Субботин Евгений Владимирович - пациент, г. Екатеринбург, Фёдорова Елена Михайловна - Президент СОООИ "Право на жизнь", г. Екатеринбург.

На конференции присутствовало около 70 докторов практически из всех районов Свердловской области и г. Екатеринбурга.



6. Иркутская область. Межрегиональная конференции о лечении пациентов с МВ старше 18 лет.

Региональная общественная организация помощи больным муковисцидоза «Легкое дыхание»
г. Улан-Удэ и Общественное объединение родителей детей с муковисцидозом Иркутской области «Надежда».

В рамках реализации проекта в Иркутске 25 сентября в ГБУЗ Иркутской ордена «Знак Почета» областной клинической больнице была проведена конференция «МУКОВИСЦИДОЗ ВЧЕРА, СЕГОДНЯ, ЗАВТРА. ВОПРОСЫ ПРЕЕМСТВЕННОСТИ».

В конференции приняли участие терапевты, педиатры, пульмонологи, аллергологи, гастроэнтерологи, хирург из Иркутска, Иркутской области, республики Бурятии и Читинской области, пациенты и родители из отдаленных районов Иркутской области, всего порядка 70 человек.

С докладами о современных методах лечения муковисцидоза выступили приглашенные врачи из Санкт-Петербурга – Орлов А.В., Степаненко Т.А. и Матвеев В.С.

По окончанию конференции, приглашенные из Санкт-Петербурга врачи, провели консультации для взрослых пациентов и подростков, которые приехали из отдаленных районов области.

РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА:

- • Благодаря подготовительным мероприятиям и проведению конференции доктора взрослой сети обратили внимание на особенности наблюдения и лечения пациентов с МВ, установили профессиональные контакты со специалистами из других регионов.
- • Установлена связь пациентов и их родителей с врачами для дальнейшего мониторинга ситуации, выявления и исправления трудностей, возникающих в процессе лечения взрослых и детей больных МВ. Из некоторых отдаленных районов Иркутской области родители пациентов приехали вместе с наблюдающим их педиатром. И это было очень показательно, что врач уделяет внимание пациенту с особенным заболеванием (1 в районе).
- • Пациенты и их родители получили новую информацию о заболевании, так как у них была возможности присутствовать на конференции и после мероприятия пройти консультацию у докторов.

7. ХМАО-Югра. «Виктории-Вита!»

Некоммерческое партнерство по защите прав пациента.

Цели проекта:

1. Регистрация общественной организации, представляющей интересы больных муковисцидозом. 2. Открытие Взрослого Центра муковисцидоза в одном из городов округа (г. Нижневартовске, Ханты-Мансийске, Сургуте).
3. Мониторинг получения лекарственных средств пациентами с МВ (мониторирование).

4. Беспроблемное прохождение МСЭ пациентами с МВ в ХМАО-Югре.
5. Проведение обучающих мероприятий для врачей и родителей: родительские собрания, школа МВ для родителей, круглый стол.

РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА:

В рамках этого проекта в регионе ХМАО-Югра была зарегистрирована Региональная благотворительная общественная организация инвалидов, больных муковисцидозом по Ханты- Мансийскому АО - Югре "Второе дыхание".

2 декабря 2015 г. в Окружной клинической больнице г. Ханты-Мансийска прошел **Круглый стол по вопросам организации оказания специализированной медицинской помощи взрослым пациентам, страдающим муковисцидозом, в Ханты-Мансийском автономном округе – Югре.** В круглом столе приняли участие порядка 30 врачей, занимающихся лечением и реабилитацией больных МВ, из разных городов округа, взрослые пациенты с МВ, и специалист по лечению взрослых пациентов с МВ в России, Амелина Е.Л., к.м.н., заведующая лабораторией муковисцидоза ФГБУ НИИ пульмонологии ФМБА России, г.Москва.

Для участников круглого стола были подготовлены печатные раздаточные материалы о муковисцидозе (информационные брошюры и листовки).

На круглый стол были приглашены СМИ: телевидение Новости Югры, радио ХМАО-Югры, корреспондент газеты «Югорские новости».

По итогам круглого стола Департамент Здравоохранения ХМАО-Югры 2 декабря 2015 г. выпустил протокол круглого стола и Приказ об организации центра муковисцидоза для взрослых на базе Няганской окружной больницы вышел 29 января 2016 г. Согласно приказу, руководителем Центра назначен врач–пульмонолог Абыденков Алексей Владимирович.

Также по результатам круглого стола ДЗ вышел с предложением в Правительство ХМАО-Югры об увеличении финансирования на лечение пациентов с МВ и на приобретение специализированного питания для пациентов с МВ.

Были проведены школы муковисцидоза:

2 апреля 2016 г. в г. Нижневартовске в Центре детского муковисцидоза, 3 апреля в г. Сургуте.

4 мая в Нижневартовской Окружной детской клинической больнице был проведен **Круглый стол на тему "Оказание специализированной медицинской помощи, реабилитация детей и взрослых пациентов, страдающих муковисцидозом в ХМАО-Югре".** В круглом столе приняло участие около 30 врачей из разных городов региона.

В рамках проекта был изготовлен баннер организации «Второе дыхание», который будет использоваться в дальнейшей работе.

Проекты региональных организаций, реализованные в рамках программы «Инициатива» в 2014 году.

1. Вологодская область. «Вместе».

Вологодская региональная общественная организация помощи больным муковисцидозом «ЛанДыши».

Срок реализации проекта: 01 ноября 2014 года -- 01 мая 2015 года

Задачами проекта «Вместе» являются:

- Просветительская работа на уровне региона с целью улучшения качества жизни и

  лекарственного обеспечения.

- Организация групповых консультаций с профессиональным психологом для

  благоприятного психологического климата в семьях пациентов с МВ в Вологодском

  регионе.

- Подготовка презентационных материалов о заболевании и организации для дальнейшей

  работы с представителями Доноров, СМИ и власти.

- Привлечение частных пожертвований и пожертвований от коммерческих компаний

  В рамках проекта "Инициатива" Вологодская организация "ЛанДыши" 28 декабря 2014 года провела в крупном торговом центре г. Вологды праздник ёлочных шаров, который привлек внимание к деятельности организации и оставил у участников самые яркие и добрые впечатления.

2. Свердловская область. «Создание сайта»

Свердловская областная общественная организация инвалидов «Общество родителей детей-инвалидов и взрослых, больных муковисцидозом» «ПРАВО НА ЖИЗНЬ».

Срок реализации проекта: 15 ноября 2014 года - 15 мая 2015 года.

Целью проекта является создание Интернет-ресурса, отражающего информацию о текущей деятельности организации, и создающего возможность общения между семьями и возможность сбора средств для решения индивидуальных потребностей.

3. Свердловская область. «Психологическая помощь»

Свердловская областная общественная организация инвалидов «Общество родителей детей- инвалидов и взрослых, больных муковисцидозом» «ПРАВО НА ЖИЗНЬ».

Срок реализации проекта: 15 ноября 2014 года - 15 июня 2015 года

В рамках данного проекта проведено собрание родителей с участием психолога. Встреча с психологом состоялась 16 ноября 2014 года в современном бизнес-центре «Summet». На встрече были приглашены главный внештатный детский

пульмонолог Свердловской области Шуляк И.П. и врач пульмонолог, занимающаяся лечение взрослых пациентов Н.Д. Пономарева. В собрании приняли участие 36 человек.

В рамках проекта, психолог проводит регулярные индивидуальные консультации с пациентами и их семьями. В течение с ноября 2014 г. по февраль 2015 г. состоялось больше 20 консультаций для детей разного возраста, взрослых, а также их семей.

4. ХМАО-Югра. «Виктория! Мы есть, мы дышим, мы хотим жить!»

Ханты-Мансийский автономный округ – Югра, Тюменская область. Благотворительный фонд «Святого Праведного Симеона Верхотурского» и инициативная группа родителей.

Срок реализации проекта: 01 ноября 2014 года - 15 июня 2015 года.

В г. Ханты-Мансийске на базе Государственной медицинской академии состоялась Научно-практическая врачебная конференция на тему: «Актуальные вопросы детской пульмонологии», на которую были приглашены 50 врачей, занимающихся лечением и реабилитацией больных МВ, из разных городов Ханты- Мансийского АО-Югры, пациенты с МВ и родители, больных детей с МВ (38 человек).

Также в Конференции приняли участие: д.м.н., профессор, заслуженный деятель науки РФ, Президент Всероссийской ассоциации Муковисцидоза, руководитель научно – клинического отдела МВ ФГБУ МГНЦ РАМН, Капранов Н.И., к.м.н. научный сотрудник лаборатории МВ ФГУ НИИ пульмонологии ФМБА г. Москва, доктор Красовский С.А., председатель правления Ярославской региональной общественной организации помощи больным муковисцидозом «Маленький Мук», Матвеева Н.В. и др.

19 декабря в рамках проекта открылась «Школа Муковисцидоза» на базе Нижневартовской ОДКБ. В актовом зале больницы была проведена «Школа Муковисцидоза». С докладами выступили доктора Нижневартовской ОДКБ.

Организован и проведен Круглый стол с Координатором проекта Флегентовой Г.В – «Что должен знать каждый родитель, имеющий ребенка, больного муковисцидозом».

Для распространения были выпущены информационные брошюры и листовки.

Конференция 14.11.2014 г. Ханты-Мансийск. Волонтеры поддерживают пациентов с МВ, с экрана поет Грегори Лемаршаль

Конференция 14.11.2014 г. Ханты-Мансийск. Участники конференции.

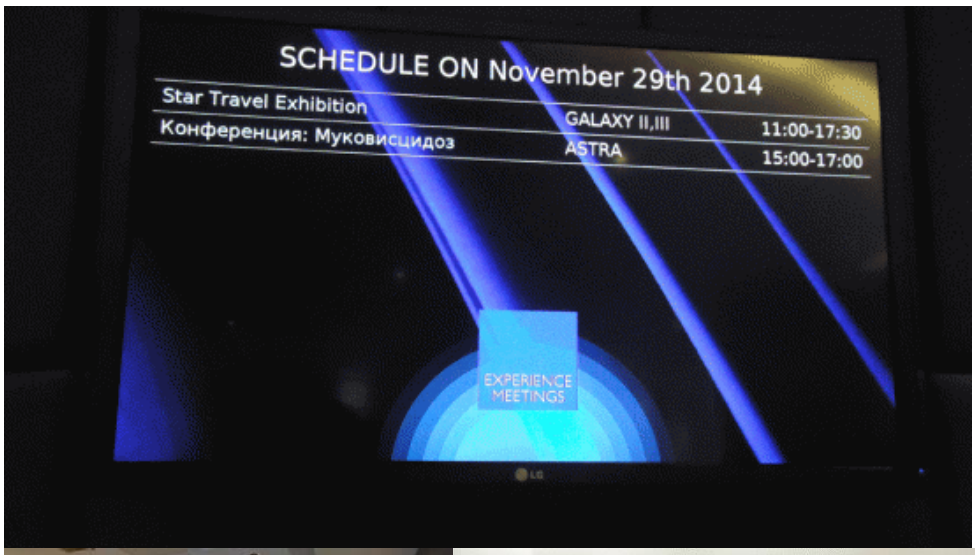
5. Челябинская область. «Развитие организации»

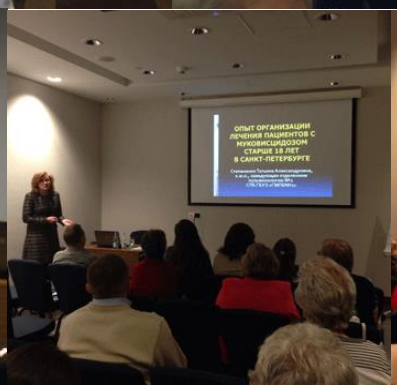
Челябинская региональная общественная организация родителей детей-инвалидов и взрослых, больных муковисцидозом «Стимул».

Срок реализации проекта: 15 ноября 2014 года - 15 мая 2015 года
29 ноября 2014 года в конференц-зале «Astra» отеля Редиссон блу г. Челябинска состоялась

Школа муковисцидоза для врачей.

На мероприятие были приглашены врачи из районов области, которые наблюдают редких пациентов по месту жительства, специалисты областной больницы, представители Министерства з/о, Главного бюро медико-социальной экспертизы по Челябинской области и Благотворительного фонда «Острова». Своим опытом ведения больных поделились специалисты из Санкт-Петербурга: врач-кинезитерапевт Матвеев Владимир Сергеевич, к.м.н, доцент кафедры педиатрии СЗГМУ Орлов Александр Владимирович, зав. отделением, врач пульмонолог, ГБУЗ СПБ ГМБ №2 Степаненко Татьяна Александровна. Прозвучал доклад Каримовой Ирины Петровны, канд. мед. наук, заведующей отделением пульмонологии ЧОДКБ о поездке в Израиль, в Центр МВ при клинике Хадасса, с целью обучения и обмена опытом. Опытом работы пациентской организации в сфере защиты прав больных МВ, а также проектами Благотворительного фонда «Острова» по поддержке региональных пациентских организаций поделилась Шамановская Юлия Анатольевна, помощник председателя правления Благотворительного фонда «Острова» г. СПб, директор НП «Организация помощи больным муковисцидозом». В завершении школы по МВ выступила Римша Татьяна Юрьевна, Председатель Совета Челябинской региональной общественной организации родителей детей – инвалидов и взрослых, больных муковисцидозом «Стимул».





Мастер класс по кинезитерапии

29 ноября 2014 года в актовом зале Детской областной клинической больницы г. Челябинска состоялся мастер-класс для родителей детей, больных муковисцидозом на тему: «Кинезитерапия – важнейший метод лечения больных муковисцидозом!».
Мастер-класс проводил Матвеев Владимир Сергеевич - врач ЛФК кабинета кинезитерапии Детской Городской Больницы Святой Ольги г. Санкт-Петербурга, аспирант кафедры физических методов лечения и спортивной медицины Первого Санкт-Петербургского государственного медицинского университета им. Академика И.П. Павлова.

Владимир Сергеевич с большим желанием делился своими познаниями в области кинезитерапии, и это не оставило равнодушными родителей, которые смогли присутствовать на данной встрече.

Итоги Благотворительной ярмарки "В ожидании чуда!"

20 декабря в ТРК Урал прошла Благотворительная Ярмарка «В ожидании чуда!». Организацией праздничной программы занималось Творческое объединение **"All inclusive"**.

Открыл мероприятие Танцевальный ансамбль **«Уральская рябинушка».** На мероприятии звучала живая музыка, две замечательные группы cover-band **"Milky Way"** и **"Зефир"** радовали слух и привлекали посетителей. Научно-познавательные шоу- группы «**Открывашка», «Сумасшедшая лаборатория»** и **«Чудесариус»** показали настоящие «чудеса» на сцене.

Волонтеры в костюмах ростовых кукол дарили всем веселое настроение, вызывали невольно улыбки и позировали с посетителями для фото. Прекрасные девушки **Полина Богданова** и **Анастасия Романова** подарили зрителям свои сольные вокальные выступления. Мастерицы по косоплетению **Екатерина Констанц** и **Ксения Федорова** превращали прически милых посетительниц в творение искусства, а **Дарья Жижелева** всем желающим рисовала на руках временное тату хной, **Людмила Нечесова** обучала валянию украшений из шерсти. Профессиональные фотографы **Панова Ольга** и **Мацак Алексей** старались не просто снять все происходящее, но и запечатлеть яркие чувства и эмоции собравшихся. Волонтеры пришли на праздник, чтобы помочь детям с заболеванием муковисцидоз.

Среди волонтеров были и малыши, и девочки из 7 «В» класса школы №104, которые помогали продавать лотерейные билеты и привлекать посетителей на ярмарку. Множество изделий ручной работы, которые предоставили жители городов: Челябинск, Златоуст, Южноуральск поражали воображение посетителей своим умением и талантами, неординарностью замысла и красотой!!!

Сумма, которую удалось собрать всего за 4 часа, составила 36452 рубля. Кроме того, еще до начала ярмарки школьниками из г. Златоуст было перечислено 700

рублей на наш расчетный
счет. **Итоговая сумма составила 37152 рубля**.

В Челябинске после проведенного в декабре 2014 г. рождественского благотворительного базара остались товары для продажи и **появились новые друзья-волонтёры**.

5 января 2015 г. состоялась очередная благотворительная ярмарка «В ожидании чуда!» в рамках Благотворительного марафона «Чужой беды не бывает». **Сумма собранных средств за 5 часов составила 16612 рублей.**

6. Республика Бурятия. «Информация».
Региональная общественная организация помощи больным муковисцидоза

«Легкое дыхание».

Срок реализации проекта: 01 ноября 2014 года - 15 мая 2015 года
В Улан-Удэ прошел двухдневный семинар по кинезитерапии, включающий лекционную часть

и практические занятия. Доктор Матвеев работал вместе с кинезитерапевтами из местной Республиканской больницы, которые обучались ранее в НЦЗД РАМН г.Москвы. Таким образом у специалистов появилась возможность обменяться практическим опытом, скорректировать программу индивидуальных занятий для пациентов.

Проект «Информация» призван распространить информацию о МВ, расширить знания о кинезитерапии, даже в отдаленные районы республики Бурятия и расширить работу организации.

Весной 2015 г. будут проведены выездные семинары докторов в районах Республики Бурятия.

7. Томская область. «Проведение школ МВ»

Томская региональная общественная организация «Помощи людям с муковисцидозом «Шестьдесят пять роз».

Срок реализации проекта: 15 ноября 2014 года - 01 марта 2015 года

В декабре 2014 г. в Томске прошла конференция по Муковисцидозу и мастер-класс по Кинезитерапии с участием доктора, кинезитерапевта Матвеева В.С.

Также в рамках проекта проводятся консультации с юристом по вопросам реализации прав детей- инвалидов и консультации с психологом.

8. Пермский край. «Развитие каналов коммуникации»

Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом».

Срок реализации проекта: 15 ноября 2014 года - 31 мая 2015 года

В Перми 30-31 января состоялась конференция "Реабилитация больных муковисцидозом" Участие в конференции приняли участковые педиатры, пульмонологи, гастроэнтерологи, терапевты, эндокринологи, врачи ЛФК, ЛОР-врачи, родители детей, больных муковисцидозом, взрослые пациенты с муковисцидозом.

Владимир Матвеев провел целый день, консультируя взрослых пациентов и детей в индивидуальных занятиях кинезитерапией.

Организаторы конференции:

- Министерство здравоохранения Пермского края, кафедра

госпитальной педиатрии ГБОУ ВПО Пермского государственного медицинского университета имени академика Е.А. Вагнера МЗ РФ;

- Пермский региональный центр муковисцидоза, ГБУЗ Пермская краевая детская клиническая больница;
- Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом»;
- Благотворительный Фонд «Острова» (г. С.-Петербург).

9. Республика Татарстан. «Освещение проблем муковисцидоза»

Некоммерческое партнерство Помощь больным муковисцидозом «Дыши со мной», Республика Татарстан, г. Набережные Челны

Срок реализации проекта: 01 февраля 2015 года - 31 августа 2015 года

В рамках проекта планируется проведение региональной конференции для докторов и пациентов, с участием специалистов из г.Казани и г.Москвы, а также проведение благотворительных акций и флэш- мобов для привлечения внимания к теме МВ.

В апреле 2015 г. будет организована поездка доктора из Набережных Челнов для обучения на цикле, посвященному диагностике и лечению муковисцидоза в Медицинской Академии постдипломного образования в г. Санкт-Петербурге.

Пациентская организация в г. Набережные Челны организовалась осенью 2014 г., а уже в декабре была проведена Новогодняя акция «Елка желаний».
В канун нового года к самым маленьким детишкам с диагнозом «Муковисцидоз» в гости пришел Дед Мороз, Снегурочка и Медвежка. Вместе с Дедом Морозом ребята спели песенки, станцевали и рассказав ему стишок получили сладкий подарок. А Медвежка собрал письма с пожеланиями, что ребята хотели бы на Новый год!
Акция проходила совместно со студентами города и общественной организацией «Городской Студенческий Совет».

10. Оренбургская область. «ВНИМАНИЕ! Муковисцидоз».

Оренбургская региональная общественная организация больных и родителей детей- инвалидов больных муковисцидозом «МЫ ЕСТЬ».

Срок реализации проекта: 15 ноября 2014 года - 15 мая 2015 года

В рамках данного проекта был разработаны информационные баннеры (см. картинку ниже), на которых будет располагаться полезная информация о муковисцидозе и методах лечения. Такой баннер разместили в больнице.

Также 20 декабря прошла акция Голубых шаров

В результате проведения акции, жители Оренбурга были проинформированы о заболевании «муковисцидоз». Многие посчитали необходимым оказать материальную поддержку организации. Были выручены средства на уставную деятельность организации в размере 4630 рублей.

11. Оренбургская область. «Школа МВ»

Оренбургская региональная общественная организация больных и родителей детей-инвалидов больных муковисцидозом «МЫ ЕСТЬ».

Срок реализации проекта: 15 ноября 2014 года - 15 мая 2015 года.

Планируется проведение региональной школы по препаратам для родителей и региональную школу с представителем соцзащиты и психологом.
Проведение региональной школы по препаратам позволит пациентам и их родителям лучше ориентироваться в лечении, а проведение региональной школы с представителем соцзащиты и психологом позволит пациентам лучше знать свои права и возможности в социальной и правовой поддержке государства.

Психологический семинар может помочь пациентам с МВ чувствовать себя комфортнее в обществе и перестать стесняться рассказывать о своем заболевании.

Инициатива 2013 г. Реализованы проекты в 7 регионах.

- 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.

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, кованых 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 раскачать 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-detskoi-bolnitsy-poyavilas-alleya-zhiznУполномоченный по правам ребенка вместе с представителями Минздрава открыли Аллею жизни

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 "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/chror-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 самодеятельной 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 раннее 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 началу 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:и 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 находиться 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

))

нужно за рубежом;
1 человек составляет список, собирает деньги на флаттеры. 1 человек создает и разрабатывает страничку в контакте

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

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

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 волонтёров.

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.