



Острова

Благотворительный
фонд

Возможности БФ «Острова» для поддержки региональных организаций

Ольга Пылаева, руководитель программ

Программы фонда

1. Шопеновская

Время

Кинезиотерапия

Инициатива
4. Обучение

5. Наука

6. Конференции

7.
8. Помощь пациентским
Информация

9. организациям

10.
Трансплантация

Психология



Поддержка пациентских организаций

- ✓ Помощь в регистрации НКО, если это требуется инициативной группе.
- ✓ Консультации по юридическим вопросам и бухучету.
- ✓ Образцы и примеры документов: договоры-пожертвования, договоры с добровольцами, договоры подряда, оформления сбора пожертвований через копилки и т.д.
- ✓ Письма, ходатайства, запросы, обращения.
- ✓ Участие в программах фонда.

Поддержка пациентских организаций

 Регулярные расходы:

Зарплата руководителю, бухгалтеру;

Сопутствующие расходы (письма, бланки, канцелярия, сотовая связь).

 В организации мероприятий:

Трансфер из аэропорта для докладчиков;

Аренда залов;

Торжественные ужины только за счет спонсоров.

Ежегодный конкурс «Шопеновская премия», приём заявок открывается в мае

**Люди с
МВ**

6 лет наблюдаем за жизнью и личными успехами детей и взрослых.

**Неравнодушн
ые**

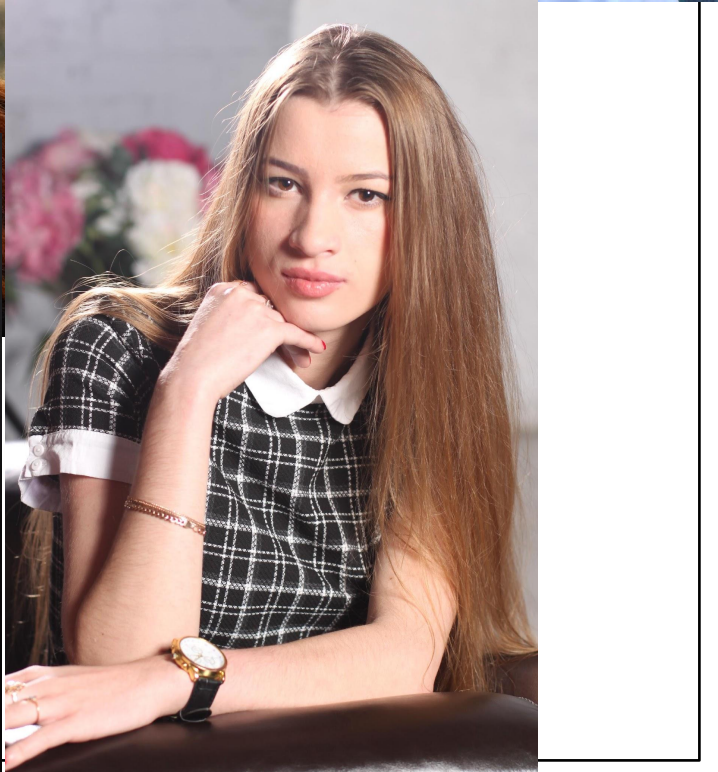
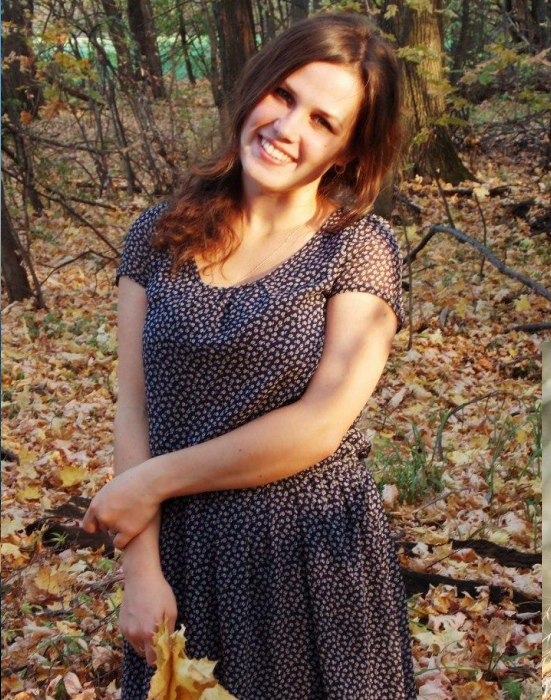
**Журналис
ты**

**Студент
ы**

С 2016 г. фонд выплачивает стипендию для 10 студентов ВУЗов в размере 5000 руб./мес.

Критерии отбора: год обучения и срок подачи заявки.





Кинезитерапия

Обучение медсестер и врачей

- * На отделении есть ставка и возможность работы специалиста
- * Любое количество пациентов в регионе



Открытие кабинета

- * На отделении есть ставка и возможность работы специалиста
- * В регионе проживает больше 30 пациентов
 - * Возможность софинансирования со стороны учреждения

Инициатива

Помогаем тем,
кто делает сам.

- Помощь в проведении региональных школ, семинаров, выездных консультаций и конференций.
- Публичная деятельность, PR и фандрайзинг: консультации, информационные материалы, финансовая поддержка.
- Любые идеи и предложения от Вас и врачей, на благо пациентов...

«Что такое инициатива?»

Человек делает то, что нужно, хотя его об этом не просят» - Хаббард Э.

Конкурс «Инициатива»



Прием заявок: конкурс будет открыт зимой 2018 г. и в течение года

Всегда есть возможность консультаций **ДО** участия в конкурсе.

Для участвующих 2 и более раз – софинансирование с их стороны.

Возможность сбора sms-пожертвований

Короткий номер 3434



Отправь **ОСТРОВА**

и сумму пожертвования
через пробел

(например: Острова 100)

на короткий номер **3434**

«ВДОХ»

«МВ»

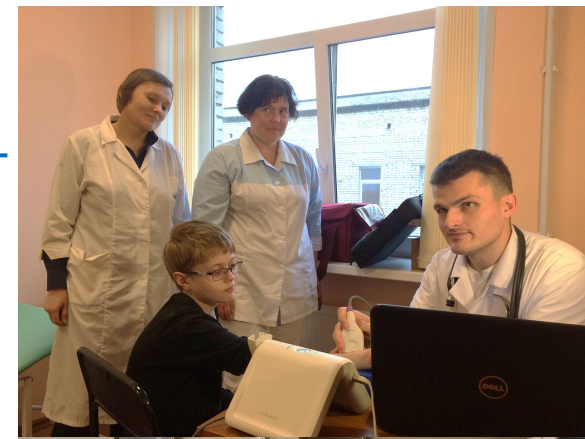
ПОМОГИ БОЛЬНЫМ МУКОВИСЦИДОЗОМ!

Обучение врачей

Конкурс 2017,

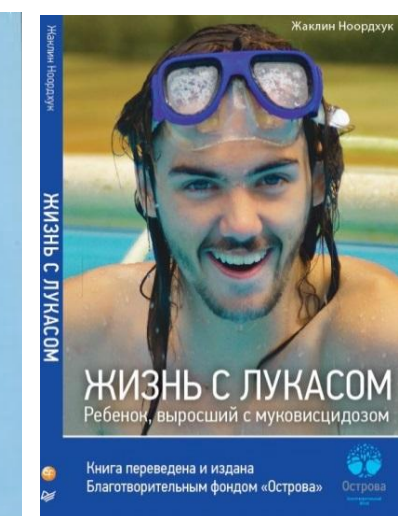
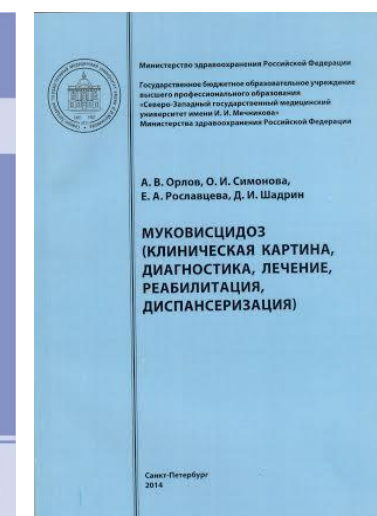
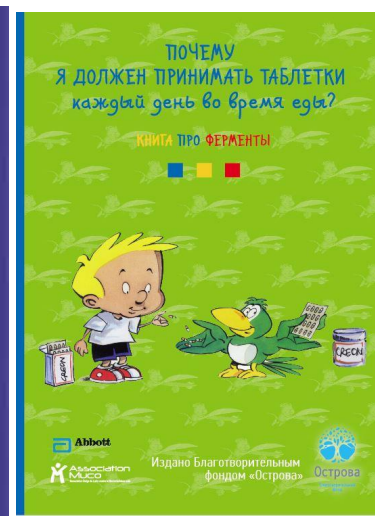
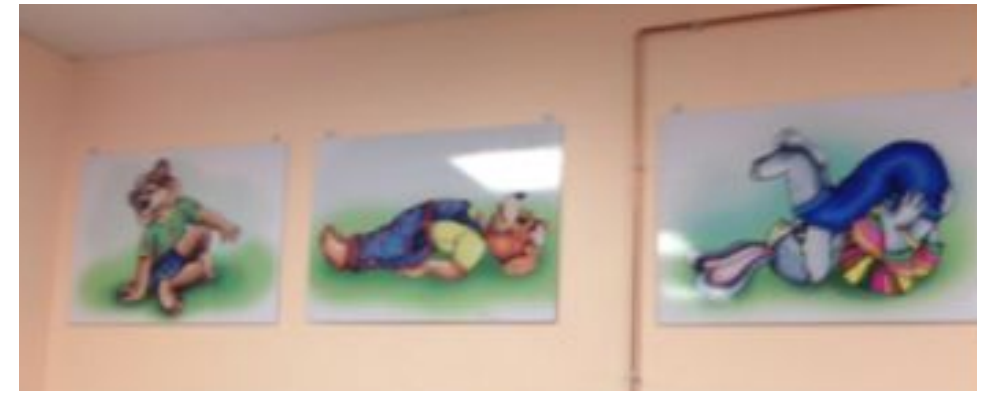
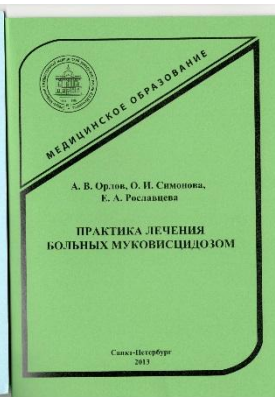
Рассылка информации в Минздравы и ведущие мед.учреждения по 60-ти регионам.

1. Стажировки на рабочем месте (Мск, С-Пб).
2. Курсы повышения квалификации:
 - Педиатрия;
 - Питание детей с МВ (гастроэнт., диетология);
 - Бактериология;
 - Кинезитерапия;



Информация

Издание книг и брошюр для докторов, пациентов и их родственников, съемка видеофильмов. Все издания распространяются бесплатно.



Как можно использовать материалы?



Поделиться с родителями.



Передать докторам: в стационаре (Центре МВ), в городских и районных поликлиниках, детском саду или школе мед.работнику.



Вложить контакты пациентской организации.



Передать воспитателям в детском саду и учителю.



Поделиться на встречах с Комитетом здравоохранения.



Информация о скрининге для генетиков и генетических центров

КАКОЕ ЛЕЧЕНИЕ ДОСТУПНО ДЛЯ ДЕТЕЙ С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Современная медицина не может полностью излечивать муковисцидоз, однако, начало лечения на ранней стадии, до появления первых симптомов заболевания, позволяет большинству пациентов не только вести активный образ жизни, но и значительно увеличивать ее продолжительность. В настоящее время проходят многочисленные клинические исследования препаратов, которые влияют не только на симптомы заболевания, но и позволяют исправлять непосредственно генетический дефект.

ВАШИ ЭМОЦИИ И ЧУВСТВА

Когда Вам сообщают о результатах положительного неонатального скрининга, Вы можете испытать потрясение, страх, неверие и гнев. Все эти чувства естественны и их испытывают многие родители в подобных ситуациях. Помните, что еще достоверно неизвестно болен ли Ваш ребенок муковисцидозом.

В любом случае, у Вас всегда есть возможность обсудить Ваши переживания и задать Ваши вопросы на приеме у врача на протяжении всех этапов обследования и после его окончания.

ГБУЗ ТО «Перинатальный центр»
(г. Тюмень)

г. Тюмень, ул. Даудельная, д.1
отделение медико-генетического
консультирования
заведующая отделением, врач-генетик
Михальчук Валентина Владимировна
Тел. (83452) 45-40-67.

Общественная организация
"Тюменское региональное общество
инвалидов и больных муковисцидозом"
группа в контакте <https://vk.com/mvhelp>,
телефон, 89068220095,
e-mail: MV-Tumen@mail.ru
Руководитель:
Трехлехова Виктория Викторовна



Издано при поддержке
Благотворительного фонда
«Острова»
www.ostrovaru.com

ПОДОЗРЕНИЕ НА МУКОВИСЦИДОЗ

*Что такое неонатальный
скрининг и что он значит
для моего ребенка*



Евробуклет
с информацией о
процедуре скрининга,
контактами генетического
центра, центра МВ и
пациентской организации.



МУКОВИСЦИДОЗ

Одно из наиболее часто встречающихся наследственных заболеваний.
На 8-10 тысяч новорожденных в нашей стране приходится один ребенок, больной муковисцидозом.

ДИАГНОСТИКА



Подробнее о муковисцидозе можно узнать на сайтах:

www.mukoviscidoz.org
www.ostrovanu.com
www.spbmuk.ru

С 2006 года в России все новорожденные проходят обязательную диагностику — **НЕОНАТАЛЬНЫЙ СКРИНИНГ** — для выявления пяти редких заболеваний, в числе которых находится и муковисцидоз. Исследование проводится в первые дни жизни по капельке крови, взятой из пятки младенца. Положительный неонатальный скрининг на наличие муковисцидоза — это еще не доказательство наличия болезни, но показание для дальнейшего обследования.

Основным тестом на наличие муковисцидоза является **ПОТОВАЯ ПРОБА**. Его назначает врач-генетик или врач-педиатр. У больных муковисцидозом вырабатывается нормальное количество пота, но содержание соли в нем резко повышено.

Помимо потовой пробы в диагностике муковисцидоза также используется **ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ**, в ходе которого определяются самые частые генетические изменения, характерные для муковисцидоза.

ЛЕЧЕНИЕ

Современная медицина не может полностью излечивать муковисцидоз, однако при начале адекватного лечения на ранней стадии возможно существенно увеличить продолжительность и улучшить качество жизни больных муковисцидозом.

Лечение заключается в ежедневных ингаляциях, приеме ферментов, муколитиков, гепапротекторов, проведении курса внутривенной антибактериальной терапии (2-3 раза в год).

Также пациентам необходимо заниматься на дыхательных тренажерах и делать комплекс специальных упражнений для выведения мокроты из легких. Лечение зависит от тяжести течения заболевания и должно применяться в течении всей жизни.

ЧТО ТАКОЕ МУКОВИСЦИДОЗ?

Муковисцидоз (кишечный фиброз) — это наследуемое системное генетическое заболевание. Название происходит от лат. "mucus" — слизь и "mucosa" — слизистая.

При муковисцидозе во всех органах, которые выделяют слизь, скапливается густое вязкое содержимое, выведение которого затруднено. Больше всего при муковисцидозе страдает дыхательная и пищеварительная системы.

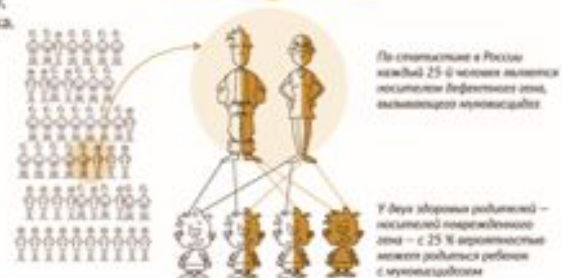
Причина появления муковисцидоза — мутация гена CFTR, который есть у каждого человека.

Образ жизни родителей до зачатия и во время беременности не имеет никакого отношения к возникновению этой болезни у ребенка.



СИМПТОМЫ, ПРИ КОТОРЫХ ВРАЧ МОЖЕТ НАЗНАЧИТЬ ОБСЛЕДОВАНИЕ НА МУКОВИСЦИДОЗ

1. Частые заболевания дыхательной системы: пневмонии, воспаления легких, бронхиты, хронический кашель, одышка.
2. Проблемы в работе пищеварительной системы: постоянные запоры, вздутие живота, боли, плохой аппетит, плохая перевариваемость пищи.
3. Отставание в весе и росте, физическая слабость, бледность, малоплодность.
4. Формирование пальцев в виде так называемых «бараньих пальцев», ногтей в виде «часовых стенок».



ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ
МУКОВИСЦИДОЗА
В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ



КОМИТЕТ
ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ
САНКТ-ПЕТЕРБУРГА



ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ
И РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ
С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Некоммерческое партнерство
«Организация помощи больным МБ»



Инициатор и президент
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО
ФОНДА «ОСТРОВА»,
г. Санкт-Петербург



МУКОВИСЦИДОЗ

ЧТО ТАКОЕ МУКОВИСЦИДОЗ?

ДИАГНОСТИКА



- 1. Частые и обильные слизистые выделения из носа, особенно по утрам.
- 2. Частые и обильные слизистые выделения из глаз.
- 3. Частые и обильные слизистые выделения из ушей.
- 4. Частые и обильные слизистые выделения из рта.
- 5. Частые и обильные слизистые выделения из влагалища.

ЛЕЧЕНИЕ

Лечение муковисцидоза включает в себя комплексную терапию, направленную на улучшение состояния здоровья пациента и предотвращение осложнений. Основными компонентами лечения являются:

- Прием лекарственных препаратов (антибиотики, ферменты, муколитики).
- Физиотерапия (дыхательная гимнастика, массаж).
- Хирургическое лечение (при необходимости).



ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ МУКОВИСЦИДОЗА РЕКОМЕНДУЕМЫЕ КЛИНИКИ

Москва ФГБУН «НИИ пульмонологии» Адрес: Москва, ул. Садовая-Кавказская, д. 19 Телефон: +7 (495) 770-0800	Санкт-Петербург ФГБУН «НИИ пульмонологии» Адрес: Санкт-Петербург, ул. Садовая, д. 10 Телефон: +7 (812) 592-0800	Новосибирск ФГБУН «НИИ пульмонологии» Адрес: Новосибирск, ул. Фрунзенская, д. 1 Телефон: +7 (383) 333-0800
--	---	--

Конференции

Для докторов



18-19 мая 2018 г.

XI ежегодная Северо-Западная с международным участием научно-практическая конференция по МУКОВИСЦИДОЗУ

Для сообщества родителей



Осень

Ежегодные школы для пациентских организаций совместно с МОО «Помощь больным МВ»

Помощь регионам

В рамках программы «Наука»

1. Нетуберкулезные микобактерии, 2018 г. (возможность отправить образцы мокроты), совместно с СамГМУ;

Оплата секвенирования гена CTRF

1. В случаях, когда важно уточнить диагноз или в случае планирования семьи;
2. Ходатайство от врача;
3. При условии финансирования со стороны пациентов.

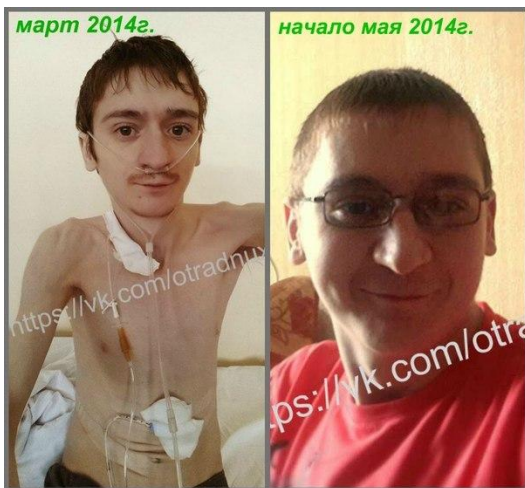
Трансплантация

Помощь людям,
ожидающим пересадку
лёгких

Лечебное
питание

18 человек
ДО
операции
и
15 человек
ПОСЛЕ

Насосы
для
гастростомы
и устройства
введения
питания



Помощь
больницам

Санкт-Петербург
помощь медицинским
учреждениям
в освоении операции
по трансплантации
легких
(ГМПБ №2 и ПСПБГМУ им.
Павлова)

Ремонт палат
для
восстановления
пациентов
после операции

Москва
Повышение
квалификации
хирургов и
пульмонологов
в зарубежных
центрах
трансплантации
(Германия, Австрия)

Обучение бригады
врачей-
трансплантологов
в европейских
центрах
(Франция, Германия,
Великобритания)

Психология

1. Встречи с пациентами и их родственниками

- В стационаре детской и взрослой больниц
- В консультационном кабинете

2. Группы психологической поддержки (с родителями),

1 раз в месяц, до 5-15 чел.

3. Поддержка для регионов в организации регулярных консультаций.

Софинансирование возможности выездной лекции

и беседы в рамках программы «Инициатива»



