

Острова

Благотворительный  
фонд

---

# Возможности БФ «Острова» для поддержки региональных организаций

*Ольга Пылаева, руководитель программ*

# Программы фонда

1. Шопеновская

Время

Кинезитерапия

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**

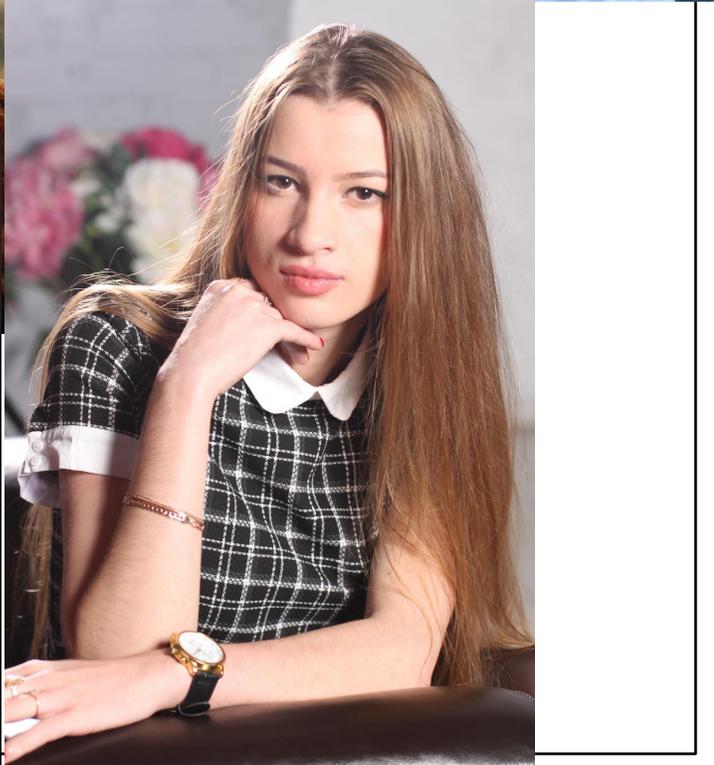
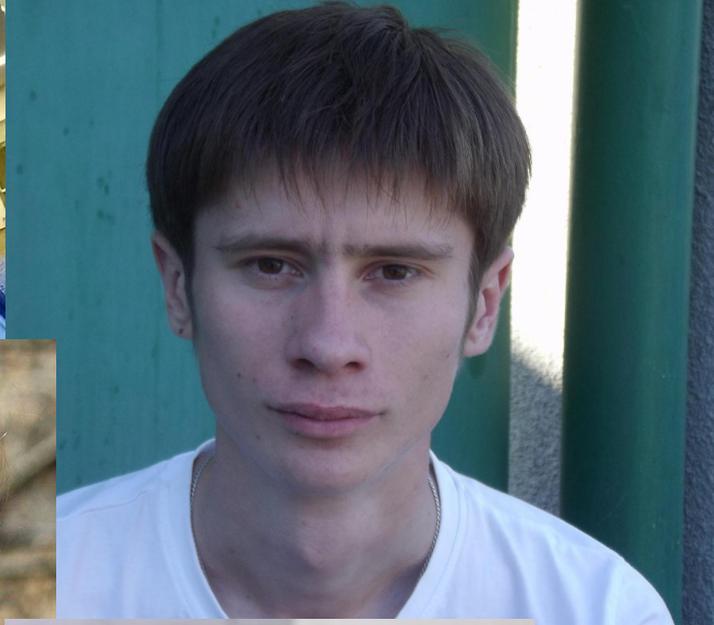
**Журналис  
ты**

**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**

**помоги больным муковисцидозом!**

## «ВДОХ»

## «МВ»

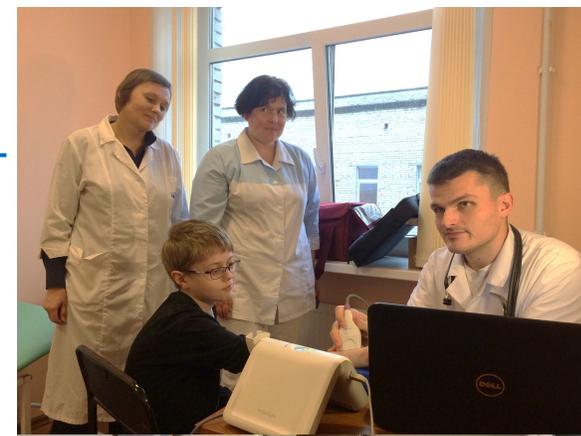
# Обучение врачей

---

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.



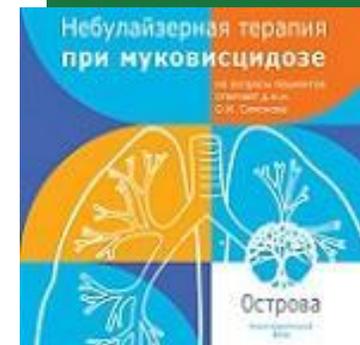
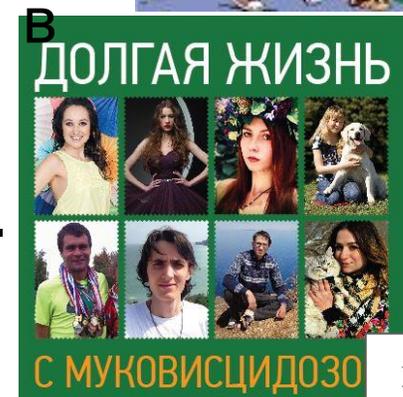
Вложить контакты пациентской организации.



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](http://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](http://www.mukoviscidoz.org)  
[www.ostrovanu.com](http://www.ostrovanu.com)  
[www.spbmuk.ru](http://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.

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, малоподвижность.
4. Формирование пальцев в виде так называемых «бараньих пальцев», ногтей в виде «часовых стенок».

## 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.

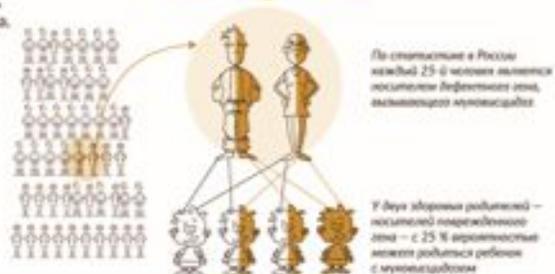
## ЧТО ТАКОЕ МУКОВИСЦИДОЗ?

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.



ДИАГНОСТИКА И ЛЕЧЕНИЕ  
МУКОВИСЦИДОЗА  
В САНКТ-ПЕТЕРБУРГЕ



КОМИТЕТ  
ПО ЗДРАВООХРАНЕНИЮ  
САНКТ-ПЕТЕРБУРГА



ОРГАНИЗАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ  
И РОДИТЕЛЕЙ ДЕТЕЙ  
С МУКОВИСЦИДОЗОМ

Некоммерческое партнерство  
«Организация помощи больным МВ»



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



# МУКОВИСЦИДОЗ

## ЧТО ТАКОЕ МУКОВИСЦИДОЗ?

### ДИАГНОСТИКА



- 1. Наличие хронического прогрессирующего заболевания легких
- 2. Наличие стойкой и тяжелой хронической бронхолегочной патологии
- 3. Наличие стойкой и тяжелой хронической бронхолегочной патологии
- 4. Наличие стойкой и тяжелой хронической бронхолегочной патологии

### ЛЕЧЕНИЕ

Лечение муковисцидоза включает в себя комплексную терапию, направленную на улучшение функции легких, борьбу с инфекцией и поддержание общего состояния пациента. Основные компоненты лечения:

- Регулярная ингаляционная терапия (физиотерапия)
- Прием антибиотиков
- Прием ферментов поджелудочной железы
- Прием витаминов
- Прием препаратов для улучшения функции легких



ВАЖНОСТЬ РЕГУЛЯРНОГО ЛЕЧЕНИЯ МУКОВИСЦИДОЗА РЕКОМЕНДУЕМЫЕ АНАЛИЗЫ

СЛЕЖИТЕ ЗА СВОИМ СОСТОЯНИЕМ И СВОЕВРЕМЕННО ОБРАЩАЙТЕСЬ К СПЕЦИАЛИСТАМ

# 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.

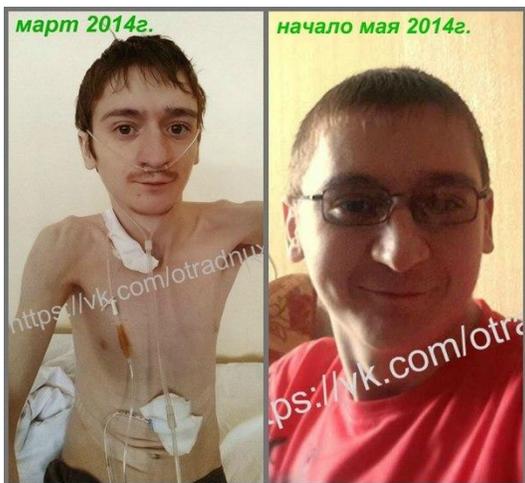
# Трансплантация

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»



