



Красноярская региональная
общественная организация
помощи больным муковисцидозом
«КРЫЛЬЯ»

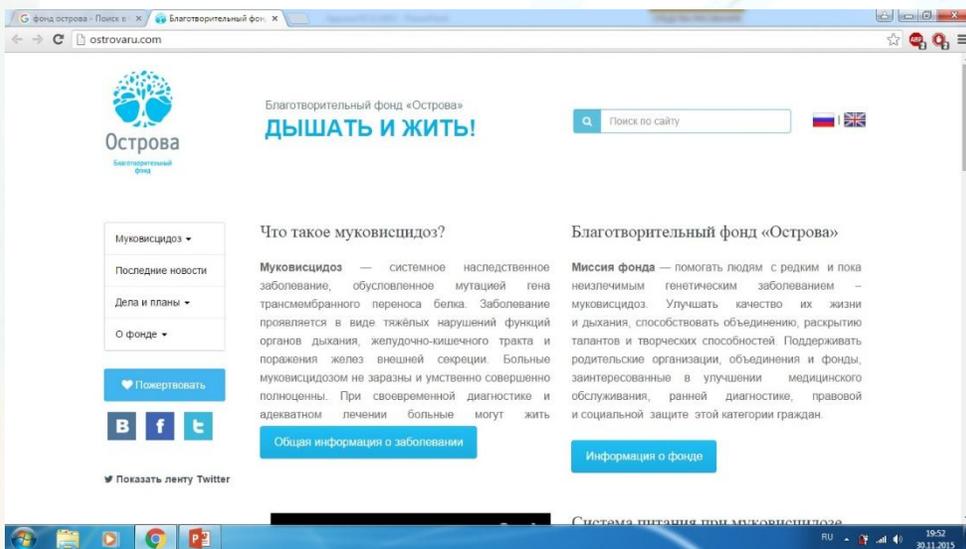
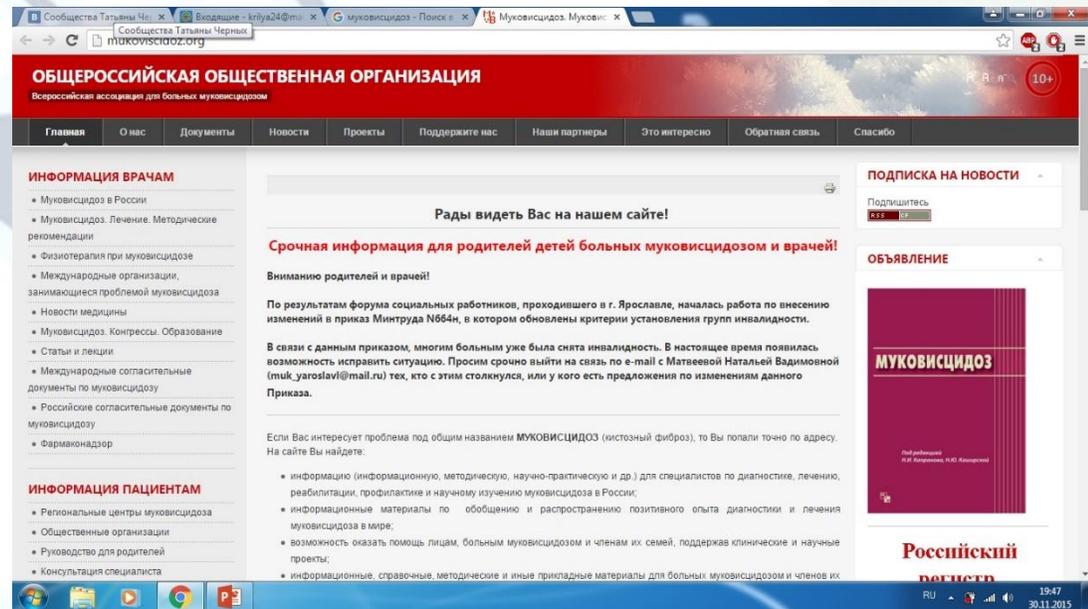
Председатель – Черных Татьяна Александровна

Тел: 89029820942

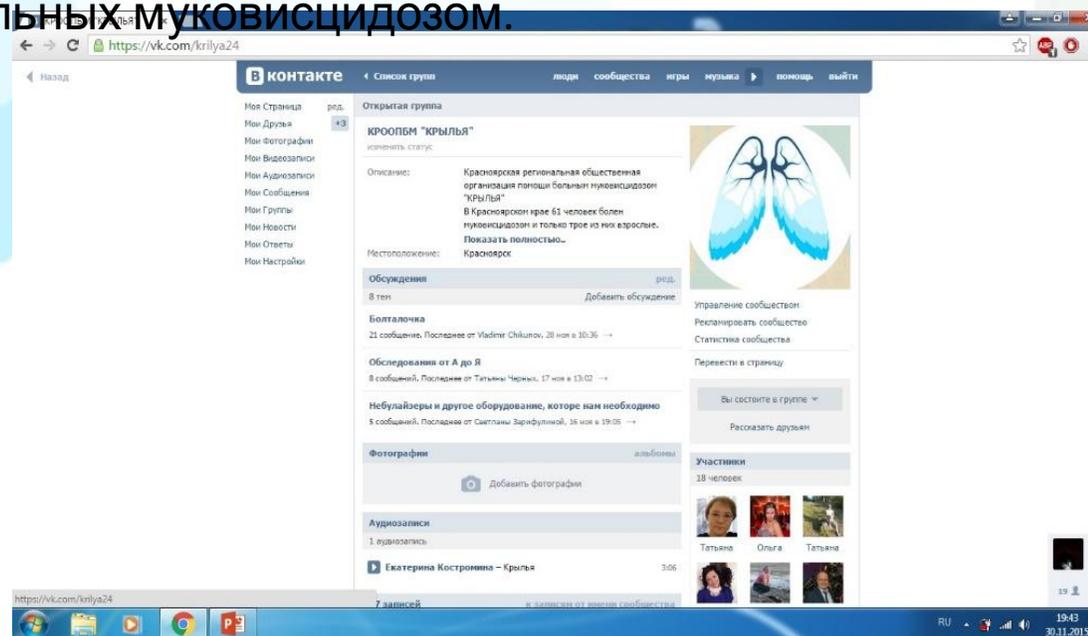
mail: krilya24@mail.ru

ВК: vk.com/krilya24

Общероссийская общественная организация «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом» - объединяет несколько десятков региональных общественных организаций, для совместной деятельности в защите интересов пациентов с заболеванием муковисцидоз на федеральном уровне.



Благотворительный фонд «ОСТРОВА» - реализует благотворительные программы поддержки пациентских организаций и больных муковисцидозом.



Красноярская региональная общественная организация помощи больным муковисцидозом «КРЫЛЬЯ»
Миссия - увеличение продолжительности жизни больных муковисцидозом, путем содействия созданию необходимых условий для оказания медицинской помощи и пропаганды эффективных методов лечения.

Школа руководителей пациентских организаций

(октябрь, Санкт-Петербург)

✓ Презентация программ Благотворительного фонда «Острова»

✓ Лекарственное обеспечение

✓ Работа пациентской организации в Нидерландах (Жаклин Ноордхук – директор Европейского сообщества пациентов с МВ)

V Всероссийская конференция пациентских организаций по муковисцидозу (ноябрь, Москва)

✓ Инновационные методы терапии муковисцидоза (колидеко, оркамби)

✓ Правила гигиены для больных МВ в стационарах и дома

✓ Приборы для лечения МВ

✓ Скрининг носительства и преимплантационная генетическая диагностика муковисцидоза



Проблемы:

- ✓ Обеспечение лекарственными средствами и питанием
- ✓ Обеспечение техническими средствами реабилитации
- ✓ Установка срока инвалидности
- ✓ Санаторно-курортное лечение
- ✓ Создание центра муковисцидоза
- ✓ Психологическая помощь пациентам и родителям