

МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ

# Помощь больным муковисцидозом

и ЕВРОПЕЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ МУКОВИСЦИДОЗА

проводят ЕВРОПЕЙСКУЮ НЕДЕЛЮ ВНИМАНИЯ К ПРОБЛЕМАМ МУКОВИСЦИДОЗА

для того, чтобы улучшить жизнь всех пациентов в России и Европе.



В одних регионах России дети с МВ могут умереть в 10 лет, в других становятся взрослыми и продолжают жить. Мы не можем согласиться с такой разницей в лечении. Неужели все зависит только от того, в какой части России человек родился?

Сегодня в России больным МВ уже доступны некоторые необходимые препараты, но не все и не везде, поэтому мы выступаем за комплексное лечение, за то, чтобы:

все жизненно важные лекарства для больных муковисцидозом были доступны на всей территории России и в надлежащем качестве

был открыт Федеральный центр для лечения взрослых больных МВ

диагностика МВ и информированность о заболевании улучшились

**ПОРА  
ДЕЙСТВОВАТЬ!**



**МЫ ЗА РАВНЫЙ ДОСТУП К ЛЕЧЕНИЮ ДЛЯ ВСЕХ  
БОЛЬНЫХ МУКОВИСЦИДОЗОМ В РОССИИ!**

Нам необходимо добиться того, чтобы все пациенты с МВ имели доступ к существующему на сегодняшний день лечению согласно Европейскому консенсусу, чтобы у них был шанс дожить до терапии излечения болезни, которая должна появиться в скором времени.

Ранняя диагностика, регулярное наблюдение у специалистов, правильные санитарно-гигиенические меры и адекватное немедленное лечение обострений МВ могут не только спасти и продлить жизнь пациентам с МВ, но и сэкономить деньги на лечении запущенных форм заболевания. Продолжающиеся усилия пациентов с МВ, их семей и ассоциаций медицинских специалистов уже сегодня приводят к улучшению качества лечения и повышению его доступности. А это поможет всем пациентам с МВ в России жить дольше и лучше. Но у пациентов нет времени ждать слишком долго...

В Европейскую неделю внимания к проблемам МВ мы призываем правительство России и региональные власти сделать все возможное, чтобы поддержать наши усилия и убрать все барьеры на пути к равному доступу к лечению в соответствии с европейскими стандартами для всех пациентов России.

**Муковисцидоз (МВ) или кистозный фиброз** –

самая частая жизнеугрожающая наследственная болезнь в Европе. Густая слизь не дает дышать легким и блокирует пищеварительную систему. Каждый 30-ый европеец является носителем гена, вызывающего муковисцидоз. В мире более 40.000 детей и взрослых живут с этой болезнью. В России таких пациентов найдено всего лишь немногим более 2 тысяч, хотя, по мнению специалистов, их должно быть гораздо больше. Некоторые доживают до 50 лет, некоторые умирают в 5... Все зависит от того, в какой части России они родились.

Доступность специализированной медпомощи кардинально улучшает качество жизни больных муковисцидозом и увеличивает ее продолжительность.

**Цель Недели МВ - проинформировать людей о МВ и добиться доступности жизненно важного лечения для каждого больного муковисцидозом!**

Помогите сделать доступной медицинскую помощь всем пациентам с муковисцидозом в России! Выразите солидарность с больными!



Дополнительную информацию о муковисцидозе и о мероприятиях Европейской Недели внимания к проблемам больных МВ в России можно найти на сайте: [www.cfhelp.ru](http://www.cfhelp.ru).  
О мероприятиях в других странах Европы можно узнать на сайте [www.cfeurope.org](http://www.cfeurope.org)