

КОНТАКТЫ:

В состав МОО «Помощь больным МВ» входят родители и члены семей больных МВ, взрослые пациенты.

На текущий момент организация:

насчитывает более 250 членов

поддерживает связь с 62 регионами РФ

имеет отделения в 19 регионах РФ:

Москва, Санкт-Петербург,

Краснодарский край;

области: *Томская, Нижегородская,*

Самарская, Московская, Калининградская,

Курганская, Липецкая, Оренбургская, Влади-

мирская, Свердловская, Саратовская, Тю-

менская, Курская, Ульяновская, Воронежская;

Республики: *Башкортостан, Марий Эл,*

Мордовия, Татарстан.

постоянно расширяет географию своей деятельности.

*Разделяете наши цели и задачи –
присоединяйтесь в нам!*

МОО «Помощь больным муковисцидозом»

МЯСНИКОВА Ирина Владимировна

председатель правления



Тел.: +7 (916) 313 81 53

e-mail: miv20@mail.ru

www.cfhelp.ru

**Представитель МОО «ПБМ»
в вашем регионе:**



*МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ
ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ*

**Помощь больным
муковисцидозом**

Создана в 1997 году



*Миссия – защита и реализация
конституционных прав граждан РФ,
страдающих муковисцидозом.*



МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «ПОМОЩЬ БОЛЬНЫМ МУКОВИСЦИДОЗОМ»

Главная задача МОО «Помощь больным МВ» – забота об улучшении качества жизни больных муковисцидозом, об увеличении продолжительности их жизни и о социальной адаптации в обществе.

Для этого МОО «Помощь больным МВ» активно сотрудничает с:

Министерством Здравоохранения РФ

НИИ Пульмонологии ФМБА

Медико-Генетическим Научным Центром РАМН

Научным Центром Здоровья Детей
российскими и зарубежными
общественными объединениями;

имеет соглашение с Росздравнадзором о сотрудничестве

организует общероссийские и региональные конференции

проводит лекции и встречи по интересующей наших подопечных тематике

МОО «Помощь больным МВ» предлагает следующие шаги для улучшения положения и повышения качества жизни пациентов с муковисцидозом:

Должна быть разработана и принята государственная программа по муковисцидозу.

Необходима комплексная федеральная программа по лекарственному обеспечению больных муковисцидозом всеми группами жизненно важных препаратов.

Необходимо информирование медицинского сообщества и общества в целом о муковисцидозе.

В РФ должны быть введены в действие стандарты помощи больным муковисцидозом с учетом Европейского консенсуса.

Всем пациентам с муковисцидозом (детям и взрослым) на территории РФ должно быть доступно амбулаторное и стационарное лечение в соответствии со стандартами Европейского консенсуса.

Необходимо создание и ведение регистра пациентов с муковисцидозом в РФ в полном объеме.

Технические средства реабилитации для больных муковисцидозом должны быть доступны в рамках государственной программы.

Совершенно необходимо создание полноценного центра муковисцидоза для взрослых для оказания стационарной и амбулаторной медицинской помощи, помощи на дому пациентам старше 18 лет.

Необходимо развивать реабилитационную помощь больным муковисцидозом (санаторно-курортное лечение, кинезиотерапия др.).

Требуется введение специализированной помощи больным муковисцидозом на дому (внутривенная терапия, кинезиотерапия др.).

Мы полагаем, что осуществление вышеуказанных мер приведет к улучшению положения, увеличению продолжительности жизни больных муковисцидозом сейчас и в будущем.

