



ПРОБО «Общество помощи инвалидам и
больным муковисцидозом «МечтаЯжить»

ОГРН 1075900007413

ИНН 5905255950 КПП 590501001

Тел.: 8-912-88-11-725

E-mail: Qtrr@yandex.ru

Председатель правления
Мусина Елена Михайловна

Пермский региональный центр муковисцидоза
www.cfperm.ru

Наш партнер:



Данное издание напечатано в рамках
реализации проекта «Инициатива»
при финансовой поддержке
Благотворительного фонда «Острова»

МУКОВИСЦИДОЗ – ЭТО НЕ ПРИГОВОР!

Качество жизни может быть улучшено, а ее
длительность – увеличена, если больные будут
получать социальную поддержку от государства и
общества. Одна из форм общественной поддержки
– благотворительность.

**ДАВАЙТЕ ПОМОЖЕМ ИМ
ВМЕСТЕ!**



Банковские реквизиты
для пречисления в рублях:
Получатель: ПРОБО «ОПИБМ «МечтаЯжить»
р/с 40703810300000000576
в ОАО АКБ «Урал ФД»
ОГРН 1025900000048
ОКПО 09807543
ИНН 5902300072
КПП 590201001 БИК 045773790
к/с 30101810800000000790
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование.

**МЫ РАДЫ ВСЕМ,
КТО ОТКЛИКНЕТСЯ!**



Пермская региональная общественная
благотворительная организация
«Общество помощи инвалидам и
больным муковисцидозом
«МечтаЯжить»

ЧТО ТАКОЕ МУКОВИСЦИДОЗ?

МУКОВИСЦИДОЗ

– **ЭТО** самое распространенное генетическое заболевание на планете Земля.

При муковисцидозе происходит поражение экзокринных желез, работа которых очень важна для жизнедеятельности организма.

Название «муковисцидоз» происходит от латинских слов *mucus* (слизь) и *viscidus* (вязкий). Вязкая слизь закупоривает протоки желез и другие каналы, возникают слизистые пробки, а в органах постепенно формируется хронический воспалительный процесс. Это влечет за собой **тяжелые нарушения функций органов дыхания и пищеварительной системы человека** (поджелудочной железы, печени, кишечника).

Люди, родившиеся с муковисцидозом, вынуждены всю жизнь поддерживать свое здоровье множеством различных лекарств и проводить ежедневную терапию.



КАКОВО ЭТО – ЖИТЬ С МУКОВИСЦИДОЗОМ КАЖДЫЙ ДЕНЬ

Если не вдаваться в терминологию, а говорить о повседневной жизни таких людей, то муковисцидоз – это...

- ингаляции и дыхательная гимнастика каждый день;
- большое количество таблеток при каждом приеме пищи;
- часть жизни в больницах на постоянных обследованиях и леченях;
- средняя продолжительность жизни 48 лет (в США и Канаде), 40 лет (в Европе) и 25 лет (в России).

До недавнего времени в России такие больные были обречены. Но с развитием медицины и благодаря энтузиазму врачей сегодня дети с муковисцидозом становятся более уверенными в себе и, наконец, имеют шанс состояться в жизни. А у нас с Вами есть реальный шанс показать им, что общество не отверчивается от них и принимает их такими, какие они есть.

Дети с муковисцидозом внешне ничем не отличаются от здоровых детей.

Болезнь не затрагивает их интеллектуальные способности, а даже часто, как показывает статистика, такие дети оказываются весьма одаренными личностями, склонными к созиданию и рефлексии посредством творчества. И это чистая правда – многие из них все свои переживания облачают в различные формы искусства: от живописи и стихов до танцев и музыки. Возможно, **стремление к творческому самовыражению неразрывно связано с тем, что значительную часть своей жизни они проводят в ежедневной борьбе за нее.** Таким образом, их нереализованная энергия ищет выход, и порой выходит наружу в по-настоящему прекрасном виде.

Перед каждой семьей, имеющей больного муковисцидозом, стоят проблемы, которые очень трудно решать самостоятельно, – это приобретать медицинские изделия и средства реабилитации, необходимые для ежедневного использования в течение всей жизни, а также приобретать лечебное питание, в котором остро нуждаются многие больные, потому что имеют дефицит веса. Так как на поддержание функционирования легких и постоянную борьбу с инфекцией тратится дополнительное количество энергии, к обычному питанию нужно добавлять специальные высококалорийные смеси.

Поэтому для поддержания жизни каждому больному, страдающему муковисцидозом, необходимо:

- **высококалорийное лечебное питание**
- **определенные медицинские изделия и средства реабилитации**

- ингалятор компрессорный;
 - паризатор для ежедневной стерилизации комплектующих для ингалятора;
 - пульсоксиметр (для измерения кислорода);
 - дыхательный тренажер (флаттер);
 - мини-батут
 - фитбол
- } (для дыхательной гимнастики)

Для большей уверенности в завтрашнем дне, для увеличения объема информированности о заболевании, о потребностях детей с муковисцидозом, для поддержания друг друга создаются родительские ассоциации, деятельность которых плавно перетекает в деятельность ассоциаций, занимающихся проблемами и жизнью уже взрослых пациентов с муковисцидозом.

Не исключение и наш Пермский край, в котором с 2007 года действует Пермская региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом «МечтаЯжить».

Наша пациентская организация тесно сотрудничает с Пермским региональным центром муковисцидоза (который был открыт в 2004 году), где любому пациенту с муковисцидозом всегда помогут квалифицированные специалисты.