

Помощь пациентам с муковисцидозом, ожидающим трансплантацию лёгких.

Социальные и организационные аспекты

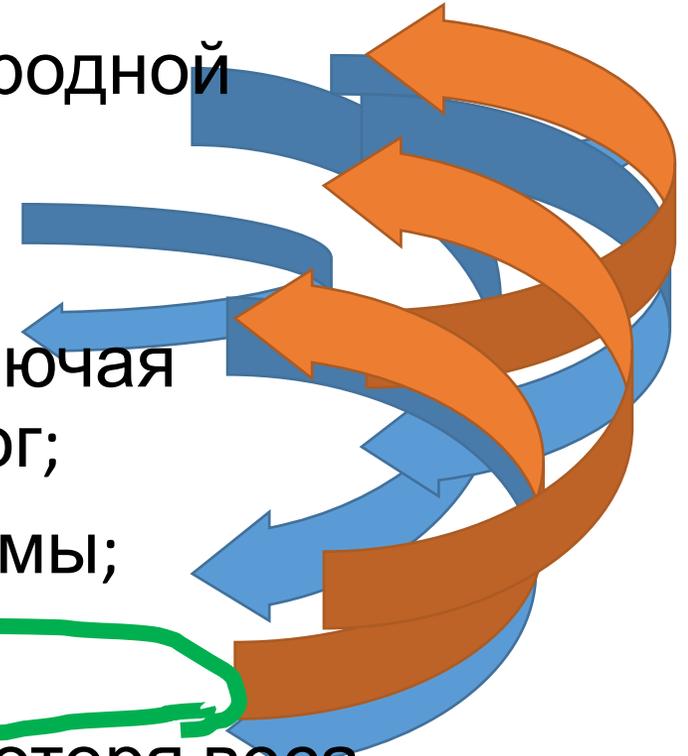
*Ольга Пылаева,
Благотворительный фонд «Острова»*

Проблемы, с которыми сталкиваются пациенты с МВ во время ожидания¹:

- Постоянно возрастающая потребность в кислородной поддержке;
- Снижение уровня активности;
- Снижение функции различных групп мышц, включая дыхательные мышцы, мышц туловища, рук и ног;
- Снижение функции сердечно-сосудистой системы;
- Страх или беспокойство из-за одышки;
- Снижение аппетита и нутриционного статуса, потеря веса.

¹ [University of California San Francisco Medical Center](https://www.ucsfhealth.org/conditions/lung_transplant/signs_and_symptoms.html)

https://www.ucsfhealth.org/conditions/lung_transplant/signs_and_symptoms.html



Задачи, связанные с переездом в Москву:

- поиск жилья;
- поиск работы (родственники и сами пациенты);
- изменение привычной среды общения;
- возрастающие финансовые расходы;
- время на оформление документов;
- продолжение лечения, обследования

Фонды могут оказать помощь

Лечебное питание
ДО и ПОСЛЕ
трансплантации
лёгких

БФ «Петрова»



Организация
проживания в
Москве

БФ «Кислород»





Как пациенту получить помощь в обеспечении питанием?

- 1) Пройти обследование: ФГБУ ФНЦ им. В.И. Шумакова или ГБУ НИИ им.Н.В. Склифосовского;
- 2) Получить выписку с указанием о постановки в лист ожидания и рекомендациями, в том числе по дополнительной нутриционной поддержке или лечебному питанию;
- 3) Обратиться в БФ «Острова» за помощью.

У пациента крайне низкий ИМТ.

Может ли он получить помощь
фонда с питанием ДО
обследования в центрах
трансплантации?

... Нет
:(

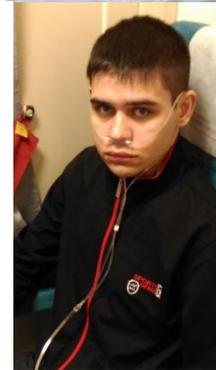
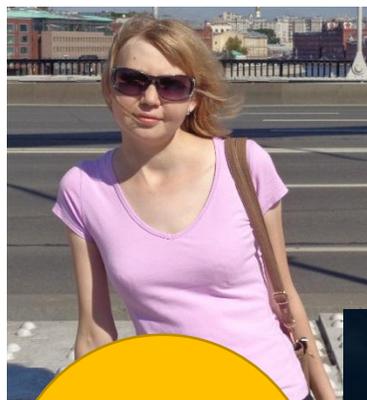
39 человек за 4 года

2017 г. (май) – 19

6 после

Человек

13 до



Стоимость лечебного питания

для 1 пациента/месяц от 16 000

до 60 000 руб.

+ насос для введения гастростоме

ок. 50 000

руб.

+ одноразовые системы ввода

ок. 5 000 руб.

2016 г. – 2 060 000 руб.

2015 г. – 1 350 000 руб.

ГДЕ ПАЦИЕНТЫ МОГУТ УЗНАТЬ БОЛЬШЕ О ТРАНСПЛАНТАЦИИ ЛЕГКИХ В РОССИИ?

<http://www.tp-lungs.com/>

https://vk.com/rf_transplantation

