

## **В 2022 году команда фонда:**

- Принимала участие в рабочих встречах и совещания в Департаменте здравоохранения г. Москвы;
- Приняла участие в *XXIV конгрессе педиатров России* (с международным участием);
- Приняла участие в *XI Всероссийской конференции пациентских организаций по муковисцидозу: «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России»*;
- Выступила организатором *II конференции для логопедов и дефектологов «Особый маршрут»*. Конференция была проведена совместно с Центром патологии речи Анны Семкиной и охватила вопросы ранней педагогической помощи детям, имеющим задержки развития. Количество участников конференции — 239 человек. Это — специалисты, работающие в разных учреждениях и оказывающие помощь детям с задержками развития. В рамках конференции прошла дискуссия, модератором которой выступила М.В. Лядская — председатель попечительского совета фонда;
- Организовала и провела *круглый стол «Особенности коммуникации врач-пациент»*. Модератором круглого стола выступила М.В. Лядская — председатель попечительского совета фонда. В ходе круглого стола были подняты вопросы специфики общения между врачом и пациентом, речевых и этических аспектах. Мы уверены, что от продуктивной и конструктивной коммуникации между пациентом (его законным представителем) и врачом во много зависит успех лечения, и участники коммуникативного процесса, который должен быть двусторонним, должны соблюдать определенные правила. Круглый стол прошел в Доме общественных организаций. Количество участников — 32 человека;
- Продолжила работу над созданием *документального фильма о пациентах с муковисцидозом, проживающих в России, «Мое время»*. Большая часть средств на создание фильма была собрана на краудфандинговой платформе «Планета», что свидетельствует о неравнодушии людей к этой теме;
- Создала *проект «Наставники. Мы из будущего»* для подростков с муковисцидозом. В рамках проекта проводились онлайн-встречи детей 12-15 лет со взрослыми пациентами. Особенностью подросткового возраста является отказ от лечения. Взрослые пациенты делились своим опытом с участниками проекта и объясняли важность получения регулярной терапии и проведения кинезотерапии. В рамках проекта обсуждались разные темы — режим дня, занятия спортом, режим обучения, организация отдыха и т. д.
- Продолжила развивать *проект «Пишем. Слышим. Говорим»*. Были созданы разные возрастные группы, увеличилось количество тем, которые разбираются на занятиях. Проект оказался очень важным для детей, имеющих инвалидность, которые нерегулярно посещают школу по состоянию здоровья, но имеют возможность общаться со сверстниками на онлайн-занятиях, обстановка на которых способствует развитию навыков коммуникации. Количество участников: детей — 25, взрослых — 52. Генеральный спонсор проекта — компания «МасТТех»;
- Совместно с *компанией Инвитро* продолжила партнерский проект, в рамках которого пациентам с муковисцидозом предоставляются *скидки на необходимые исследования*. Было увеличено количество офисов, предоставляющих скидку;

- Продолжила развитие *проекта «Время не ждет»*, направленного на обучение дошкольников. Была усовершенствована методика занятий. За неделю на занятиях с логопедом, дефектологом, специалистом по лечебной физической культуре и арт-терапии отрабатывалась одна тема, которая рассматривалась с разных сторон и каналов получения информации — слуховое, зрительное, тактильное восприятие. Количество участников — 28. Генеральный спонсор — компания «МасТТех»;
- Продолжила развитие *проекта «Движение жизнь»*, количество участников которого возросло до 98 человек. Научный руководитель проекта (направление «дети») – д.м.н., профессор О.И. Симонова, научный руководитель проекта (направление «взрослые») – к.м.н. С.А. Красовский. Генеральным спонсором проекта стала компания «Генериум»;
- *Закупила необходимое спортивное оборудование* для участников проекта «Движение — жизнь», которые проживают в разных регионах России. Москвичам оборудование было предоставлено ранее, в рамках победы на конкурсе грантов мэра Москвы «Душевная Москва» в 202 году. Спонсором закупки выступила компания «Генериум»;
- *Закупила специальное питание и медицинское оборудование 13 детям*, имеющим инвалидность.