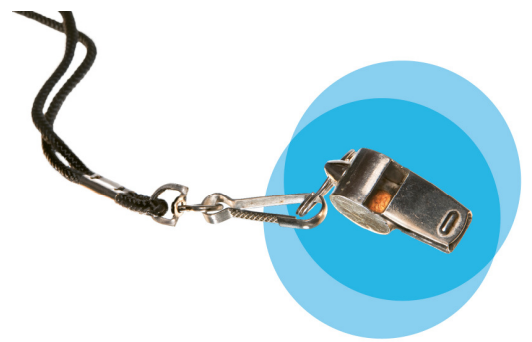




# 1-ая Европейская Неделя муковисцидоза



**Мероприятия для Европейской недели муковисцидоза в России**

**9-15 ноября 2009года**

## **Организаторы мероприятий:**

МОО «Помощь больным муковисцидозом»  
председатель правления МОО: Мясникова И.В.  
[miv20@mail.ru](mailto:miv20@mail.ru), 8-916-313-81-53

БФ «Во имя жизни» Помощь больным муковисцидозом»  
президент БФ: Золотихин В.В.  
[info@cfcf.ru](mailto:info@cfcf.ru), 8-917-552-09-18

БФ «Тепло сердец»,  
координаторы программы «Кислород»,  
Сонина Майя, [bukolik1@yandex.ru](mailto:bukolik1@yandex.ru), 8-916-644-86-65,  
Второва Наталья, +7-985-1800530

БФ «Планета мира»,  
координатор Романова Маргарита,  
тел.8-903-108-13-02

1. Вторая Научно-Практическая Конференция  
«МУКОВИСЦИДОЗ – 2009. ВЧЕРА, СЕГОДНЯ, ЗАВТРА»  
посвященная Общеввропейской неделе МВ  
Участники: врачи, родители, педиатры, СМИ  
Место проведения: НЦЗД НИИ Педиатрии  
дата проведения: 13 ноября 2009г. 12.00- 14.00
2. Конференция региональных пациентских организаций  
(МОО "Помощь больным муковисцидозом")  
Участники: члены пациентских организаций по МВ из Москвы,  
Московской области, регионов РФ, гости  
Место проведения: НЦЗД НИИ Педиатрии  
Организаторы: НЦЗД, МОО «Помощь больным муковисцидозом»,  
БФ «Во имя жизни»  
время проведения: 13.09.2009 16.00

3. Информационная акция посвященная МВ – «Голубые шары».  
Участники: школы СЗАО и ЗАО г. Москвы, волонтеры в городах: Москва, Нижний Новгород, Екатеринбург, Воронеж.  
Дата проведения: 15 ноября 12.00-14.00  
Адреса проведения: Тушинский парк СЗО (М. Сходненская)  
Детский парк «Фили», ЗАО, ул. Б. Филевская, д.14 (м. Фили)  
Организаторы: БФ «Во имя жизни», МОО «Помощь больным муковисцидозом», волонтеры
4. Фотовыставка "У нас есть жизнь! У нас должно быть будущее!"  
Место проведения: НЦЗД НИИ Педиатрии  
Время проведения 13 ноября 2009г.  
Организаторы: МОО «Помощь больным муковисцидозом»,  
БФ «Планета мира»
5. Фотовыставка «У нас есть жизнь! У нас должно быть будущее!»  
Место проведения: Филатовская больница, Центр МВ  
Дата проведения: 9-15 ноября 2009г.  
Организаторы: МОО «Помощь больным муковисцидозом»,  
БФ «Во имя жизни»
6. Акция Синих браслетов - CF Europe  
Место проведения: (?) Уточняется  
Организаторы: МОО «Помощь больным МВ», БФ «Во имя жизни» при спонсорской поддержке фармкомпания «РОШ»
7. Концерт «Резиденты Камеди-клуб в поддержку детей с муковисцидозом»  
Место проведения: Центральный концертный зал МГИМО  
Время проведения: уточняется
8. Выставка-аукцион картин Кристины Резник  
Место проведения: Галерея Института МУМ,  
Ленинградский проспект, д.17  
Время проведения: Открытие – 9-го ноября 2009г., 17.00  
выставка продлится с 9-15 ноября 2009г.  
Организаторы: БФ «тепло сердец», программа «Кислород»
9. Просмотр фильма о Грегори Лемаршале  
Место проведения: к/т «Мир искусства» ст. м. «Новослободская»  
Время проведения: 15 ноября 2009 года в 14.30.  
Организатор мероприятия: Фан-клуб Грегори Лемаршала

10. Рассылка писем в адрес органов государственной власти с призывом решить проблемы больных МВ России  
Даты проведения: 9-15 ноября 2009г.  
Организаторы: МОО «Помощь больным муковисцидозом»
11. Лекция по муковисцидозу - в РГМУ им. Пирогова  
д.м.н. Симонова О.И.  
Время проведения уточняется
12. Статья по проблемам МВ для журнала «Национальные проекты»  
Организаторы: Титов Н., Мясникова И.В.  
Дата выхода в печать: ноябрь 2009 г.
13. Выпуск 4-го номера пациентской газеты «МВ – мы вместе!»  
Декабрь 2009 г.  
МОО «Помощь больным муковисцидозом»: Мясникова И.В.,  
Золотихин В.В.
14. Радиопередача о МВ на детском радио  
Дата: 16 ноября 2009 г. в 22.30  
д.м.н. Симонова О.И.
15. Пресс-конференция, посвященная 1-ой Общеввропейской недели муковисцидоза (Санкт-Петербург).  
Организаторы: НП «Организация помощи больным муковисцидозом»,  
ДГБ №4 «Святой Ольги»

## **ПЛАН МЕРОПРИЯТИЙ НЕДЕЛИ МВ ПО ДАТАМ**

- 09.11.09 Выставка – аукцион картин Кристины Резник  
10.11.09 Участие в Пульмонологическом конгрессе  
9-15.11.09 Письменные обращения в структуры власти о положении больных муковисцидозом в РФ  
13.11.09 Научно-практическая конференция в НЦЗД  
15.11.09 Информационные акции о муковисцидозе «Голубые шары»  
Даты проведения других мероприятий уточняются.