

Архив дел

Краткий отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» за 2014 г.:

- 1. Кинезитерапия.** В рамках программы в 2014 г. открыты кабинеты КТ в 4 городах: Екатеринбург, Иркутск, Ульяновск, Оренбург. Кинезитерапевты из этих городов прошли подготовку в НЦЗД РАМН, г. Москва. 9.05.2014 объявлен новый конкурс "Кинезитерапия 2014-2015". Победителями стали 3 региона: Республика Чувашия, Республика Бурятия и Республика Татарстан. В г. Чебоксары (Чувашия) будет открыт в 2015 г. кабинет кинезитерапии на базе Детской клинической больницы. В г. Улан-Удэ (Бурятия) уже действующий кабинет будет оснащен дополнительным оборудованием. В г. Набережные Челны (Татарстан) будет обучено 2 кинезитерапевта и закуплено оборудование для занятий с пациентами в палатах и их консультирования.
- 2. Инициатива.** В рамках программы "Инициатива 2013-2014" сделано следующее: Самара — проведена конференция "Лечение взрослых больных МВ"; завершена регистрация Самарской инициативной группы родителей как самостоятельной НКО. Воронеж-Липецк — проведены круглые столы, психологические тренинги, информационные мероприятия (Акции Голубых шаров, флэш-моб с противогАЗами — со сбором пожертвований), проведен мастер-класс по кинезитерапии в Воронеже с приглашением д.м.н. О.И. Симоновой. Оренбург — проведена «Школа по питанию» для родителей и серия занятий с психологом, разработана «Шпаргалка для родителей МВ». Нижний Новгород — проведены семинары по профориентации пациентов с МВ, психологические консультации. Вологда — проведены первые родительские собрания, мастер-классы с врачами, завершена регистрация Вологодской инициативной группы родителей в самостоятельную НКО. Улан-Удэ — проведены занятия по развитию правополушарного рисования у детей с МВ, организована выставка рисунков со сбором пожертвований. 5.05.2014 объявлен новый конкурс «Инициатива 2014-2015». 15.10.2014 определены победители конкурса — 9 регионов: Республика Бурятия, Республика Татарстан (г. Набережные Челны), Ханты-Мансийский Автономный округ — Югра, Пермский край, Свердловская область, Оренбургская область, Вологодская область, Томская область и Челябинская область.

3. **Шопеновская премия.** 1.05.2014 объявлен новый конкурс "Шопеновская премия 2014". Итоги подведены 25.10. 2014 г. В номинации "Люди с МВ" победителями стали 44 человека из более, чем 20 регионов страны. В номинации «Неравнодушные» победителями были выбраны 11 человек из 7 регионов. С каждым из победителей был заключен договор для перечисления премии в виде пожертвования, а самым юным лауреатам - детям от 4 до 10 лет были переданы подарки по их пожеланиям - лыжи, электромобиль, планшет, игровая консоль и т.д.

4. **Обучение.** Организована и профинансирована специальная подготовка за рубежом специалистов по трансплантологии: стажировка 2 врачей из НИИ Пульмонологии Первого СПб ГМУ им. Павлова в Nouvel Hopital Civil (Нувель Хопиталь Сивиль), Страсбург, Франция, под рук. проф. Жильбера Массарда; стажировка 8 врачей из МПГБ №2, Санкт-Петербург (рук. группы П. Яблонский) в Медицинской Высшей Школе, Ганновера, Германия. Двое сотрудников НИИ Пульмонологии ФМБА России (г. Москва), консультирующих пациентов до и после операции трансплантации легких в декабре 2014 г. прошли стажировку в Lutx Academy в Вене. Организованы и оплачены стажировки специалистов по МВ из Екатеринбурга, Челябинска и Иркутска в крупнейшей клинике МВ Израиля; специалистов по МВ из Ярославля и Москвы в крупнейшем в Европе центре МВ в Вероне (Италия). Оказана финансовая поддержка врачам регионов, проходившим курсы повышения квалификации при Санкт-Петербургском центре МВ в ДГБ №4 им. Святой Ольги. 29.05.2014 объявлен новый конкурс «Обучение». 01.12.2014 г. подведены итоги конкурса: победителями стали 4 человека — трое специалистов-пульмологов из Астрахани, Перми и Чебоксар и 1 врач-микробиолог из г. Самары. Стажировки для победителей 2014 г. будут организованы в 2015-2016 гг.

5. **Наука.** В рамках программы "Наука" продолжаются гранты "Секвенирование" (отв. исполнитель инст. Отта, ведут проект проф. Иващенко Т. Э. и проф. Гембицкая Т. Е.) и "Нутритивное питание» (отв. Исполнитель Московская ГКБ № 57, Амелина Е. Л.) Весной 2014 г. открыто финансирование четырех новых НИР, они посвящены: поиску мутаций гена CFTR (НИИ мед. генетики, Томск), применению метода МРТ при МВ (НИИ пульмонологии, СПб), диагностике и лечению аспергиллеза при МВ (НИИ мед. микологии, СПб) и вопросу репродукции мужчин с МВ (НИИ акушерства и гинекологии, СПб).

6. **Информ-МВ.** По заказу Фонда снят фильм ["Небулайзерная терапия при муковисцидозе"](#). Фильм выложен в открытый доступ, изготовлены его копии на CD, которые рассылаются пациентским организациям МВ по их заявкам. Переведена и издана книга ["Медицинские вопросы и проблемы подростков, больных муковисцидозом"](#). Издание распространяется бесплатно среди пациентских организаций МВ России. Изданы брошюры [«Клинические испытания при муковисцидозе. Информация для пациентов»](#) и ["Муковисцидоз особенности проведения медико-социальной экспертизы"](#).

7. **Помощь отделениям МВ.** Продолжена оказание помощи больницам Санкт-Петербурга, обслуживающим пациентов с МВ. Для [ДГБ № 4 им. Святой Ольги](#) приобретено оборудование для учебного помещения, куплен портативный спирометр, приобретается дорогостоящий остеоденситометр для определения остеопении у детей. Для [ГМПБ № 2](#) отремонтирован кислородный концентратор, приобретены новые приборы для кислородотерапии, включая портативный кислородный концентратор «Air Free», и комплектующие к ним (маски Joуse и Mirage, фильтры грубой и тонкой очистки), приобретены в экстренном порядке необходимые антибиотики, для использования у пациентов с гастростомой приобретен насос для введения энтерального питания и само лечебное высококалорийное питание. Для [НИИ Пульмонологии](#) (г. Санкт-Петербург) Фондом приобретены рециркуляторы воздуха для палаты МВ и увлажнители для кислорода. Для лаборатории муковисцидоза [НИИ Пульмонологии ФМБА России](#) (г. Москва) Фондом приобретены: 3 насоса для энтерального питания, аппарат неинвазивной вентиляции легких Vivo 40 (Швеция) и лицевая маска Mirage Quattro (Resmed, Австралия). Аппарат ИВЛ жизненно необходим для поддержки больного с гиперкапнической дыхательной недостаточностью.

8. **Конференции.** Фонд принял участие в подготовке и проведении V ежегодной Северо-Западной научно-практической конференции с международным участием: ["Муковисцидоз. Междисциплинарный подход"](#), которая прошла в Санкт-Петербурге 16-17 мая 2014 г. В работе конференции приняло участие 140 человек из 20 регионов страны, особенный интерес вызвали доклады специалистов из Италии и Израиля. В ноябре 2014 г. при участии Фонда в г. Санкт-Петербурге прошла IV Всероссийская конференция пациентских организаций по муковисцидозу: "Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России".

9. **Помощь больным.** Оказана помощь в приобретении лечебного питания тяжелым пациентам с МВ, находящимся в листе ожидания на трансплантацию легких, а также пациентам после трансплантации. В течение 2014 г. 6 человек регулярно

получали высококалорийное питание. Экстренную помощь получили 3 семьи пациентов с МВ. Оплачена операция по стентированию легких для остро нуждавшейся в ней пациентки. Приобретены лекарства и оплачены анализы для остро и срочно нуждавшихся в этом пациентов с МВ. Оплачено проведение экспериментальных анализов мокроты, проводящееся по предложению ДГБ №4 им. Святой Ольги. На протяжении 9 месяцев оказывалась адресная помощь пациентке из Ленинградской области с особо тяжелой формой МВ, осложненной остеопорозом.

10. **Помощь пациентским организациям.** По ходатайствам пациентских организаций МВ регионам оказана помощь в приобретении прибора "The Vest" (Оренбург), оплате регистрации пациентской организации в Минюсте для объединения родителей из Вологды, Набережных Челнов и Чебоксар.

11. **Психология.** С сентября 2014 г. в Санкт-Петербурге и Ленинградской области у пациентов и их семей появилась возможность обратиться за консультацией к клиническому психологу. За 4 месяца 2014 г. этой возможностью воспользовались 16 человек. Для некоторых людей важно было обсудить вопросы жизненного самоопределения. Для других - разрешить конкретные психо-эмоциональные состояния, препятствующие эффективному лечению.