

## Информация о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2020 г.

### Благотворительные программы:

#### 1. Шопеновская премия.

В течение года в рамках специальной номинации «Студенты» фонд поддерживал 10 молодых людей с муковисцидозом, являющихся студентами высших учебных заведений РФ. В марте подведены итоги конкурса творческих и профессиональных достижений пациентов. По итогам конкурса лауреатами в номинации «Люди с МВ» стали 45 человек. В номинации «Журналисты» - 5 человек. В номинации «Неравнодушные» – 6 человек. Конкурс "Шопеновская премия 2020" состоится с 15 декабря по 20 февраля 2021 года.

#### 2. Инициатива.

13-14 марта в г. Волгограде прошли два события: тематический семинар для врачей "Респираторная и психологическая поддержка пациентов с дыхательной патологией и паллиативная помощь" и Круглый стол для родителей пациентов с диагнозом муковисцидоз, при поддержке Комитета здравоохранения Волгоградской области. В апреле и мае для родителей из Липецкой и Челябинской областей прошли онлайн-встречи в ZOOM с участием медицинского психолога. На встречах обсуждали жизненные ситуации, возникающие в связи с переходом семей на обязательную самоизоляцию и изменением распорядка жизни. В мае прошла онлайн-встреча с родителями из Санкт-Петербурга, которая была открыта для всех желающих.

#### 3. Кинезитерапия.

С апреля в Новосибирской области на базе Новосибирской районной больницы №1 и выездной детской паллиативной службы при поддержке Фонда запущен пилотный проект о проведении онлайн-занятий и консультаций по кинезитерапии для пациентов с муковисцидозом. Изначально проект включал в себя проведение выездных занятий и консультаций в течение года, но из-за эпидемиологической ситуации по распространению COVID-19 занятия стали проходить онлайн. При поддержке фонда в ноябре в Свердловской области на базе ОДКБ №1 (г.Екатеринбург) открылся кабинет для онлайн-занятий лечебной физкультурой и логопедом с детьми из отдаленных городов области.

#### 4. Повышение квалификации для медицинских работников.

10-21 февраля врачи-пульмонологи из Волгограда и Санкт-Петербурга прошли специализированный курс «Комплексное исследование функции внешнего дыхания: спирометрия, бодиплетизмография, исследование диффузионной способности легких и бронходилатационный тест» на базе ФГБУ «НИИ пульмонологии ФМБА России» в Москве. В марте при поддержке Фонда прошел курс «Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе» на базе диагностической лаборатории Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ Минздрава России в Самаре. Обучение прошли шесть специалистов из медицинских учреждений Воронежа, Ижевска, Томска, Хабаровска. В октябре состоялся учебный курс «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких». Обучение прошли семь специалистов из Москвы, Калининграда, Краснодар, Оренбурга и Ханты-Мансийского автономного округа.

## **5. Поддержка научно-исследовательских программ.**

С января при поддержке фонда на базе Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова» (ФГБНУ «МГНЦ») реализуется проект "Получение культур кишечных органоидов для подбора персонализированной таргетной терапии при муковисцидозе".

В мае подведены итоги и опубликованы результаты проекта ["Скрининговое исследование: роль витамина D и профилактики остеопороза при муковисцидозе"](#).

Исследование проходило на базе СПб ГБУЗ ДГБ «Святой Ольги», руководитель динамического наблюдения пациентов в рамках исследования, врач-пульмонолог СПб ГБУЗ ДГБ Святой Ольги - Пашкевич Александр Анатольевич.

В сентябре завершилась первая часть научного проекта «Молекулярная диагностика мутаций гена CFTR в семьях больных муковисцидозом в республике Башкортостан», осуществленного Республиканским медико-генетическим центром в Республике Башкортостан при поддержке БФ «Острова». В рамках проекта исследовательская команда проводила молекулярную диагностику мутаций гена CFTR в семьях больных муковисцидозом в Республике Башкортостан для последующего медико-генетического консультирования семей.

## **6. Информация.**

В январе была издана оригинальная брошюра [«О самом личном и важном. Вопросы репродуктивного здоровья и счастливой сексуальной жизни при муковисцидоза»](#).

Брошюра на русском языке подготовлена врачами и психологом по инициативе Фонда. За основу была взята аналогичная тематическая австралийская брошюра, выпущенная Центром здоровья подростков Королевской детской больницы Мельбурна в 2003 г. Подробнее об издании можно прочитать в статье. Весной печатные экземпляры были разосланы в 50 регионов России и переданы в федеральные центры муковисцидоза.

## **7. Трансплантация.**

В 2020 году в ФГБУ «Федеральном научном центре трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова» были успешно проведены операции по пересадке легких для трёх пациентов с муковисцидозом. В 2020 г. участниками программы "Трансплантация" были 24 человек, ожидающих операцию по трансплантации легких, и 1 человек, которого Фонд поддерживает после операции. С марта фонд поддерживает в оплате жилья в Москве пациента из г. Казани, ожидающего трансплантацию легких.

## **8. Психология.**

С января по декабрь за консультациями к медицинскому психологу обратились 17 семей из Санкт-Петербурга, а также 8 пациентов, ожидающих трансплантацию легких. В мае прошли закрытые онлайн-встречи для родителей Челябинской и Липецкой областей, где обсуждались вопросы принятия диагноза и организации лечения для школьников и подростков.

В сентябре проект БФ «Острова» по расширению психологической поддержки для пациентов, ожидающих трансплантацию легких и их близких, победил в конкурсе [Фонда президентских грантов](#). Нашим партнёром в реализации проекта стала Межрегиональная благотворительная общественная организация "Своя атмосфера"- общественная организация, созданная по инициативе пациентов, переживших

трансплантацию легких. С сентября по декабрь 2020 г. консультации получили порядка 20 пациентов, ожидающие пересадки легких, вне зависимости от диагноза. Сейчас в очереди на трансплантацию легких в России находится порядка 90 человек, еще 20 – на стадии постановки в очередь. Среднее время ожидания пересадки составляет 9-12 месяцев, но иногда доходит и до 2-3 лет.

## **9. Конференции.**

[16-17 октября 2020](#) года состоялась XI Всероссийская онлайн Конференция пациентских организаций по муковисцидозу «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России».

## **10. Помощь федеральным и региональным центрам муковисцидоза.**

По поручению Минздрава России БФ "Острова" было доверено передать в 50 лечебных учреждений антибактериальный препарат "Фортум" (МНН "Цефтазидим") для внутривенной терапии. Гуманитарная партия антибиотика была предоставлена безвозмездно компанией ГлаксоСмитКляйн для российских пациентов с муковисцидозом. Весной и летом, несмотря на тяжелую эпидемиологическую обстановку, лекарство было передано в больницы в 47 регионах. [Прочитать одну из статей про ситуацию можно на сайте Общественной Палаты](#). В течение года фонд активно участвует в Межведомственной рабочей группе при Министерстве здравоохранения Российской Федерации по вопросам оказания медицинской помощи пациентам с кистозным фиброзом (муковисцидозом). Создание группы было анонсировано в марте 2020 г., когда накопился ряд вопросов, требующих участия одновременно разных ведомств и департаментов внутри них; [официально группа учреждена](#) в сентябре (02 сентября 2020 года был подписан Приказ № 932 О создании межведомственной рабочей группы Министерства здравоохранения РФ оказания медицинской помощи пациентам с муковисцидозом). До этого в феврале 2020 г. появилась тематическая "[Дорожная карта](#)", на которую сейчас ориентируются и сотрудники гос.ведомств, и врачи, и пациентское сообщество.

## **11. Помощь в г. Санкт-Петербурге.**

В апреле и мае фонд направил [адресную помощь](#) двум медицинским учреждениям - Городскую многопрофильную больницу №2 и Детскую городскую больницу Святой Ольги. Также фонд при участии Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» организовал в мае помощь в виде продуктовых наборов и персонального запаса спиртового дезинфектора 70-ти семьям из города и области с детьми и взрослыми пациентами с муковисцидозом.

## **12. Вебинары.**

С апреля совместно с Общероссийской общественной организацией «Российское общество медицинских генетиков», ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», Общероссийской общественной организацией «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом» и ГБУЗ МО «ДКМЦМО», при поддержке компании «Генериум» фонд организует вебинары по темам, наиболее востребованным родителями и взрослыми пациентами. С апреля по декабрь прошли 22 тематических вебинара по различным аспектам лечения муковисцидоза. Все записи опубликованы на канале в [YouTube](#). 23 апреля состоялся вебинар [«COVID-19 инфекция и муковисцидоз»](#), 30 апреля - [«Ингаляционная терапия при муковисцидозе»](#), 7 мая - [«Диета при муковисцидозе в детской практике»](#), 14 мая -

[«Репродуктивное здоровье мужчин при муковисцидозе»](#), 21 мая -  
[«Микробиологическая диагностика при муковисцидозе»](#), 28 мая - [«Витамины и муковисцидоз. Что надо знать»](#), 04 июня - [«Беременность и роды при муковисцидозе»](#), 11 июня - [«COVID-19 инфекция и муковисцидоз. 2 часть»](#), 18 июня - [«Кинезитерапия при муковисцидозе»](#), 25 июня - [«Антибактериальная терапия на дому. Развитие стационарозамещающих технологий»](#), 06 июля - [«Специализированное питание при муковисцидозе. Вебинар компании-производителя питания "ИНФАПРИМ"»](#), 09 июля - [«Патология ЛОР органов при муковисцидозе»](#), 16 июля - [«Инновационная муколитическая терапия при муковисцидозе»](#), 06 августа - [«Синдром псевдо Барттера у пациентов с муковисцидозом»](#), 13 августа - [«Трансплантация легких у больных муковисцидозом»](#), 10 сентября - [«Цирроз печени и трансплантация при муковисцидозе»](#), 28 октября - [«ДНК-диагностика муковисцидоза»](#), 22 ноября - [«Онлайн-беседа с хирургом-трансплантологом Головинским Сергеем Владимировичем»](#), 04 декабря - [«Проекты ФГБНУ «МГНЦ» и фонда «Острова» для сообщества муковисцидоза: итоги и перспективы»](#).