

Архив дел

Краткий отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» за 2013 г.:

1. Кинезитерапия. В рамках проекта "Кинезитерапия 2012-2013" в 2013 г. открыты кабинеты КТ в городах Улан-Удэ, Омск, Калининград, Владивосток, Кемерово и Челябинск. Победителями проекта "Кинезитерапия 2013-2014" стали города: Екатеринбург, Иркутск, Киров, Оренбург и Ульяновск. Им перечислены средства на организацию кабинетов КТ. Первый кабинет по новой программе в 2013 г. уже открыт в г. Кирове. Тринадцати кинезитерапевтам из городов-победителей, а также из Хабаровска и Санкт-Петербурга оплачена подготовка в НИЦЗД РАМН, г. Москва.

2. Инициатива. В рамках проекта "Инициатива 2012-2013" получателями наших грантов 2013 г. проведены школы, круглые столы, обучающие семинары, публичные акции и другие мероприятия, посвященные МВ в городах Казань, Оренбург, Челябинск, Воронеж, Самара и в Московской области. Пациентская организация Московской области организовала проведение вебинаров по МВ, в которых смогли участвовать интересующиеся проблемой МВ люди из всех городов России. Победителями проекта «Инициатива 2013-2014» стали города Оренбург, Вологда, Липецк, Улан-Удэ, Калининград, Самара, Нижний Новгород. Им перечислены средства на реализацию школ по МВ, тренингов, общественных мероприятий, выставок и других акций, посвященных МВ.

3. Обучение. В 2013 г. была открыта программа "Обучение". Врачи – специалисты по МВ из регионов (Екатеринбург, Воронеж, Самара) смогли пройти переподготовку по МВ в Санкт-Петербургском центре МВ (Детская городская Больница Святой Ольги, зав. отделением пульмонологии Орлов А. В.). Организованы и оплачены стажировки российских специалистов по МВ в Париже — 3 чел. (легирование вен) и Лондоне — 1 чел. Специалисты из СПб (МПГБ № 2) и Москвы (НИЦЗД РАМН) прошли стажировку в итальянском центре МВ в г. Верона. В декабре 2013 г. подведены итоги нового этапа проекта. В ведущих центрах МВ Великобритании, Израиля и Италии подготовку пройдут врачи: Ашерова И. К. (Ярославль), Беглянина О. А. (Екатеринбург), Гончарова С. Г. (Новосибирск), Каримова И. П. (Челябинск) и Маркова С. В. (Оренбург).

4. Наука. В рамках новой программы "Наука" получены первые результаты по установлению трудновывяемых мутаций гена МВ - грант »

Секвенирование“ (отв. исполнитель инст. Отта, ведут проект проф. Иващенко Т. Э. и проф. Гембицкая Т. Е.) Одобрен проект “Нутритивное питание», в его рамках будет обосновано использование для больных МВ высококалорийных добавок, в том числе и при введении их через гастростому (отв. Исполнитель Московская ГКБ № 57, Амелина Е. Л.) Подведены итоги конкурса «Наука 2013-2014» Финалистами стали четыре проекта 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). Премии за защиту докторских диссертаций по МВ присуждены Ашеровой И. К. (Ярославль) и Сергиенко Д. Ф. (Астрахань).

5. Палаты для больных МВ. Продолжена помощь в организации и ремонте помещений для больных МВ в Санкт-Петербургских клиниках. Отремонтированы два бокса для больных МВ в отделении гастроэнтерологии МПГБ № 2. Там же произведена замена напольного покрытия и оборудовано помещение для занятий кинезитерапией в отделении пульмонологии. Сейчас больница имеет уникальные условия для ведения больных с МВ под наблюдением пульмонологов и гастроэнтерологов (отделения расположены рядом). Отремонтирован бокс для пациентов с МВ в НИИ Пульмонологии ГМИ им. И.П. Павлова, по просьбе проф. Т.Е. Гембицкой для новой палаты приобретены ингаляторы Пари-бой и Пари-синус, а также современное демонстрационное оборудование. В ОДКБ № 1 Екатеринбурга при поддержке Фонда отремонтирован одноместный бокс с индивидуальным санузлом, предназначенный специально для больных муковисцидозом.

6. Оснащение отделений МВ. Продолжена помощь в оснащении и оборудовании больниц Санкт-Петербурга, оказывающих помощь пациентам с МВ. Для ДГБ Святой Ольги приобретены расходомеры кислорода; прибор Акку-вейн для облегчения поиска вен и постановки катетеров малышам; прибор СИПАП для восстановления проходимости дыхательных путей; прибор Micro+Smokerlyser для определения концентрации CO₂ в выдыхаемом воздухе, ингаляторы Пари-Мастер; прибор для мониторинга уровня глюкозы; мебель и оборудование для сестринского помещения. Для ЛОГУЗ ДКБ и НИИ Пульмонологии куплены персональные компьютеры. Для МПГБ № 2 приобретены УФ-бактерицидные рециркуляторы воздуха; дозаторы “Ингасепт Плюс” сенсорного действия; расходомеры кислорода; пульсоксиметр, позволяющий проводить мониторинговые исследования; мебель и оборудование для сестринского помещения; ноутбук; поставлены кровати в отремонтированные боксы гастроотделения, часть бытового оборудования по инициативе СПб НП “Организация помощи больным МВ” (Шамановская Ю.) приобретена родителями пациентов. По просьбе МПГБ № 2 приобретен прибор SomnoSoft для проведения в домашних условиях СРАР-терапии, он будет выдаваться нуждающимся в этом пациентам с МВ в аренду. Для лаборатории муковисцидоза ФГБУ НИИ Пульмонологии (г. Москва) фондом приобретены

аппарат неинвазивной вентиляции легких VIVO 40 (Breas, Швеция) и лицевая маска Mirage Quattro (Resmed, Австралия). Данная аппаратура жизненно необходима для лечения больных с гиперкапнической дыхательной недостаточностью, в том числе ожидающих трансплантацию легких. Меблирована и оснащена учебная комната в ДГБ Святой Ольги, помещение будет использоваться для занятий со специалистами по МВ из регионов, приезжающих на стажировку во вновь организованный на базе больницы Городской детский центр МВ (заведующий Орлов А. В.)

7. Конференции. Фонд принял участие в подготовке и проведении IV ежегодной Северо-Западной конференции по муковисцидозу в Санкт-Петербурге "Муковисцидоз. Что важно сегодня", которая прошла в мае 2013г. Оказана поддержка организаторам к III Всероссийской Конференции пациентских организаций по муковисцидозу «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России», Москва, 28-29.11.13 и ежегодной ноябрьской конференции для родителей и пациентов с муковисцидозом в Санкт-Петербурге, приуроченной к общеевропейской неделе МВ.

8. Помощь больным. Оказана помощь в приобретении лечебного питания и пульсоксиметров ряду тяжелых пациентов с МВ, в том числе находящимся в листе ожидания на трансплантацию легких. Оказана материальная помощь семьям погибших пациентов с МВ и врачу – специалисту по МВ, прооперированному в Германии.

9. Помощь пациентским организациям. По ходатайствам пациентских организаций МВ регионов приобретены приборы "Паризатор" для стерелизации небулайзеров (Вологодская область), прибор "Нонадакт" для анализа потовых проб (Калининградская обл.), ингаляторы Пари (Иркутская обл.), кислородный концентратор (Свердловская обл.) и др.