

Проекты в рамках программы «Инициатива» и «Помощь регионам» в 2020-2021 г.

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.

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.

С декабря 2020 года в Свердловской области реализуется проект по телереабилитации для пациентов с муковисцидозом. **В марте** кабинет был оборудован компьютерами и планшетами для дистанционных занятий с кинезитерапевтом и консультаций психолога и логопеда. Проект реализуется на базе новой телереабилитационной платформы, предоставленной Министерством здравоохранения.

В апреле 2021 года при поддержке благотворительного фонда «Острова» и компании «Генериум» в Волгоградской Клинической больнице скорой медицинской помощи №7 появился спирометр экспертного класса, укомплектованный одноразовыми бактериально-вирусными фильтрами. Теперь врачи пульмонологического отделения и функциональной диагностики могут применять в своей работе такой метод качественной и количественной оценки функции легких как спирометрия (метод исследования функции внешнего дыхания, включающий в себя измерения показателей дыхания). Этот метод исследования крайне важен для глубокого понимания физиологии легких, оценки влияния болезни на легочную функцию и оценки прогноза заболевания.

В целях налаживания тесных связей с пациентским сообществом **22-23 апреля Правительством Хабаровского края** была организована делегационная поездка в Хабаровск для директора ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» Зайцевой Юлии Анатольевны и врача-пульмонолога, к.м.н., старшего научного сотрудника лаборатории муковисцидоза ФГБУ НИИ пульмонологии Красовского Станислава Александровича (Подробнее). По итогам двухдневных мероприятий было принято решение по созданию действующей рабочей группы по муковисцидозу, в которую

войдут специалисты Минздрава и других органов исполнительной власти, а также представитель от местного пациентского сообщества. Экспертная группа будет заниматься разработкой программы помощи больным муковисцидозом по различным направлениям.