

Информация о деятельности Благотворительного фонда «Острова», январь-декабрь 2019 г.

Благотворительные программы

Оглавление

1. Шопеновская премия.....	1
2. Инициатива.....	1
3. Кинезитерапия	3
4. Повышение квалификации для медицинских работников.....	3
5. Поддержка научно-исследовательских программ	4
6. Информация.....	5
7. Трансплантация	6
8. Психология	6
9. Конференции	6
10. Помощь федеральным и региональным Центрам муковисцидоза.....	8
11. Помощь в г. Санкт-Петербурге.....	9

1. Шопеновская премия

В течение года рамках специальной номинации «Студенты» фонд поддерживал 10 молодых людей с муковисцидозом, студентов высших учебных заведениях РФ. Конкурс творческих и профессиональных достижений людей с муковисцидозом был объявлен **1 декабря 2019 г.**

2. Инициатива

[8 февраля в г. Чебоксары \(Республика Чувашия\)](#) на базе БУ "Республиканская клиническая больница" прошла научно-практическая конференция "Муковисцидоз сегодня: от ребенка к взрослому". [15 февраля в Вологде](#) состоялась научно-практическая конференция "Актуальные вопросы лечения пациентов с муковисцидозом" с участием ведущих специалистов России в данной области. [1 марта 2019 в г. Казань](#) в рамках Международного дня редких заболеваний прошла Республиканская научно-практическая конференция "Муковисцидоз: вчера, сегодня, завтра". **3 марта в Перми** в поддержку людей с муковисцидозом Пермская региональная организация "МечтаЯжить" (при поддержке Благотворительного фонда «Острова») провела благотворительный

забег для всех желающих - «Лыжня добра». [22 и 23 марта 2019 г. в Оренбурге](#) прошла Межрегиональная научно-практическая конференция «Муковисцидоз (клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация)». В апреле Благотворительный фонд «Острова» присоединился к совместной программе [Союза медицинских работников Санкт-Петербурга и СЗФО, Санкт-Петербургского регионального отделения общественной организации «Союз педиатров России»](#) - «Санкт-Петербургская медицинская школа - врачам России». [В рамках этой программы 17 мая в Воронеже прошло первое совместное мероприятие](#); в нем участвовали порядка 200 человек. **24-25 мая в г. Калининграде** совместно с Северо-Западным отделением Союза педиатров России в рамках конгресса "Прибалтийская весна - 2019" прошла секция по муковисцидозу для педиатров и терапевтов. Для родителей детей с муковисцидозом были организованы индивидуальные консультации медицинского психолога. [12 сентября в Ростове-на-Дону](#) при поддержке Фонда состоялась межрегиональная школа по муковисцидозу «Новые технологии в диагностике и лечении муковисцидоза». [14 сентября в Твери](#) прошла школа для родителей детей с МВ: «Муковисцидоз. Клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация» при поддержке БФ «Острова». Школа была организована на базе Тверской областной [ГБУЗ «Детская городская клиническая больница №1»](#). [14 сентября в Мурманске](#) состоялась школа повышения квалификации врача-педиатра Северо-Западного региона под руководством главного внештатного педиатра в СЗФО д.м.н., профессора Булатовой Елены Марковны. Накануне мероприятия консультации пациентов с муковисцидозом провела старший научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ МГНЦ, к.м.н., Воронкова Анна Юрьевна. [25 октября в Новосибирской области](#) прошла масштабная конференция по муковисцидозу и респираторной поддержке. Событие прошло под эгидой Министерства здравоохранения региона. Организатор конференции - Новосибирская региональная общественная организация инвалидов, страдающих кистозным фиброзом "Ген милосердия", при поддержке Благотворительного фонда «Острова» и Ассоциации респираторной поддержки и паллиативной помощи. [9 ноября в Нижнем Новгороде](#) в ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» Минздрава России прошла Школа по муковисцидозу для родителей имеющих детей с таким диагнозом. На школу пришли порядка 50 родителей, и мамы, и папы. К удивлению спикеров, отцов даже было больше, чем обычно на школах. Это была первая Школа для пациентов, прошедшая на базе ФГБОУ ВО «ПИМУ». [22 ноября в Челябинской областной детской клинической больнице](#) состоялся круглый стол на тему «Особенности лабораторной диагностики инфекционных осложнений при муковисцидозе». **6 декабря в Калуге** при поддержке регионального Минздрава фонд провел конференцию "Муковисцидоз: клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация". Научным

партнером конференции стал ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» Минздрава РФ. [13-14 декабря в г. Ижевске](#) при поддержке Минздрава Удмуртской Республики на базе Республиканской детской клинической больницы состоялась научно-практическая конференция «Муковисцидоз: клиническая картина, диагностика, лечение, диспансеризация» и школа для родителей, имеющих детей с таким диагнозом. Это первое мероприятие в регионе, посвященное данной тематике за 20 лет. [13 декабря в Владимирской области](#) Благотворительный фонд «Острова» по просьбе представителей пациентских организаций на площадке международного биотехнологического центра «Генериум» организовал круглый стол с привлечением специалистов в области муковисцидоза, лидеров и участников пациентских организаций, представителей Росздравнадзора.

3. Кинезитерапия

Для [ГБКУЗ Ярославской области «Центральная городская больница»](#) передано оборудование для занятий кинезитерапией в палатах – мячи, ленты-эспадеры, дыхательные тренажеры. **С 1 по 13 апреля** в Санкт-Петербурге на базе кафедры ГБОУиВПО «ПСПбГМУ им. ак. И.П. Павлова» и детского центра муковисцидоза ГБУЗ ДГБ Святой Ольги прошел обучающий цикл [«Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких»](#). В нём приняли участие специалисты из 7 регионов нашей страны: Сырчикова Марина Михайловна (Оренбург), Сабирова Эльмира Раиловна (Нягань), Жоголева Екатерина Михайловна (Московская обл.), Ильин Григорий Александрович (Волгоград), Ардаева Альбина Даниловна (Екатеринбург), Беляева Анна Юрьевна (Томск), Захарова Яна Владимировна (Красноярск). [30 мая в г.Нягани \(ХМАО-Югра\)](#) открыт первый в России кабинет кинезитерапии для взрослых больных муковисцидозом. [22-25 октября в Москве](#) в рамках XVIII Российского конгресса «Инновационные технологии в педиатрии и детской хирургии», на базе отделения муковисцидоза и центра муковисцидоза ГБУЗ МО «Детский клинический многопрофильный центр Московской области» (г. Мытищи) прошел симпозиум «Клинический разбор при муковисцидозе» и практико-ориентированный семинар по методам кинезитерапии. Участие в семинаре приняли 20 специалистов из 9 регионов России, кто уже оказывают помощь пациентам с муковисцидозом. Со 2 по 13 декабря в Санкт-Петербурге прошел учебный цикл для кинезитерапевтов [«Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких»](#).

4. Повышение квалификации для медицинских работников

9-10 февраля врач ЛФК ГБКУЗ Ярославской области «Центральная городская больница» Тихонова Анна Юрьевна посетила семинар **«Физические методы реабилитации в неврологии и**

педиатрии» с использованием эластичных лент и нестабильных платформ «Thera-band». **11-22 марта стажировку в Детском центре муковисцидоза** на базе Детского Центра муковисцидоза в ГБУЗ «ДГБ им. Святой Ольги», г. Санкт-Петербург прошли специалисты из Екатеринбурга, Челябинска и Саратова. **1-5 апреля** прошёл бюджетный цикл **«Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний /муковисцидоз/», модуль для педиатров.** Фонд оказал финансовую поддержку в прохождении обучения 3-ом специалистам из Екатеринбурга и Красноярска. **8-12 апреля** - бюджетный цикл **«Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний /муковисцидоз/»,** модуль для пульмонологов (детство). Фонд поддержал участие в цикле 2-ух врачей из Барнаула и Белгорода. **С 12 февраля по 28 мая** при финансовой поддержке БФ «Острова» **курс профессиональной переподготовки по специальности «Диетология»** на базе ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова» прошла Крылова Наталья Анатольевна диетолог, младший научный сотрудник ГБУЗ НИИ Пульмонологии ФМБА России. **В Самаре 17-21 июня** прошёл первый в России цикл тематического усовершенствования «Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе». В нём приняли участие врачи-бактериологи из Кемерово, Новосибирска и Белгорода. Цикл был посвящён практической работе по выделению *V.серасiа* и других неферментирующих микроорганизмов. **В сентябре в Санкт-Петербурге** впервые была организована 5-дневная стажировка на рабочем месте на базе центра муковисцидоза в ГБУЗ «Детская городская больница Святой Ольги» (г. Санкт-Петербург) для среднего медицинского персонала. В ней приняли участие медицинские сёстры из 4 регионов – Самарской области, Хабаровского края, Республики Адыгеи и Республики Коми. **С 28 октября по 1 ноября 2019 года в Москве прошла «MGNGS School'19»,** посвященная анализу и интерпретации данных полученных при NGS секвенировании ДНК пациентов с наследственными заболеваниями. При поддержке фонда в школе приняли участие два врача: Вахарловская Мария Викторовна - к.м.н., врач-генетик СПб ГКУЗ «Медико-генетический центр» и Мельяновская Юлия Леонидовна - врач лабораторный генетик, научный сотрудник научно-клинического отдела муковисцидоза ФГБНУ «МГНЦ».

5. Поддержка научно-исследовательских программ

С 15 января по 11 марта шел приём заявок на конкурс научных публикаций, посвященных муковисцидозу. В этом году конкурс проводился совместно с Оргкомитетом XIV Национальном конгрессе "Актуальные проблемы муковисцидоза", **26 апреля состоялось награждение победителей.** **С 13 по 16 апреля** при поддержке Фонда участие

[клинической микробиологии и инфекционных заболеваний](#) принял врач общей гигиены и эпидемиологии, ординатор кафедры фундаментальной и клинической биохимии с лабораторной диагностикой ФГБОУ ВО СамГМУ **Исматуллин Данир Дамирович**. В постере отражены данные исследований структуры микрофлоры, выделенной из дыхательных путей у пациентов с муковисцидозом из 34 регионов. Всего было проанализировано 1459 образцов от 524 пациентов в возрасте от 1 до 34 лет в 2017 и 2018 годах. Эти результаты получены в рамках научного проекта **«Скрининг распространенности колонизации и инфицированности нетуберкулезными микобактериями пациентов с муковисцидозом в РФ»**. Проект стал победителем конкурса [«Наука-2018»](#), проводимом БФ «Острова», и уже радует нас первыми результатами. В августе Фонд оказал помощь [Лаборатории пренатальной диагностики наследственных и врожденных болезней НИИ акушерства гинекологии и репродуктологии им. Д.О. Отта](#) (г. Санкт-Петербург). Был приобретен современный компьютер для обработки больших баз данных, получаемых из секвенирования.

6. Информация

В январе переведен и опубликован [Краткий отчет Европейского регистра 2016 г., адаптированный для ознакомления пациентами](#); в отчет также включены данные по Российской Федерации. Также в январе на Youtube опубликовано видео с семинара ["Образ жизни с муковисцидозом: Кинезитерапия, Микробиология и Психология"](#). В феврале опубликован макет [постера о Регистре пациентов с муковисцидозом](#), где сравниваются общеевропейские показатели и данные из России. [Постер доступен для скачивания и свободной печати](#), публикации; 26-27 апреля все участники Национального Конгресса по муковисцидозу получили экземпляр постера для размещения в региональных мед. учреждениях и центрах муковисцидоза. В мае опубликован [Регистр пациентов с муковисцидозом Российской Федерации за 2017 г.](#), в издании которого Фонд оказал финансовую поддержку. В августе переведены и изданы [Директивы по наилучшей практике Европейского общества муковисцидоза \(ECFS\): пересмотр 2018 года](#). Последняя версия представлена тремя рабочими программами: Необходимые основы для работы центра по муковисцидозу. Передовые клинические практики. Управление качеством при лечении муковисцидоза. Данный обзор будет полезен как для медицинского персонала стран, где лечение муковисцидоза только развивается, так и для тех, кто работает в странах с учрежденными центрами по лечению муковисцидоза. Печатный экземпляр может быть предоставлен медицинским работникам по запросу в Фонд, e-mail: ostrovaspb@gmail.com. В ноябре издана [книга «История о маленьком тюлененке по имени Тоо» для детей 0+](#). По страницам книги ребята

могут совершить путешествие в Заполярье вместе с тюлененком ТОО, который знакомится со своим телом и окружающим миром, учится понимать важность правильного питания для здоровой и счастливой. [В декабре завершилась ежегодная большая рассылка литературы.](#) Книги и брошюры были разосланы в 43 региона нашей страны.

7. Трансплантация

С января по май в ФГБУ «Федеральный научный центр трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова» были успешно проведены операции по пересадке легких для 7 пациентов с муковисцидозом. В 2019 г. участниками программы "Трансплантация" были 23 человека, ожидающих операцию по трансплантации легких, и 5 человек, которых Фонд поддерживает после операции. Дополнительно, благодаря поддержке ББР Банка Фонд продолжает оказывать [помощь в лечебном питании для 3-х пациентов, кому важно преодолеть истощение и повысить индекс массы тела для постановки в лист ожидания.](#) **С декабря** фонд стал поддерживать пациента из Иркутской области, ожидающего трансплантацию легких, в оплате жилья в Москве.

8. Психология

Профессиональный психолог продолжает проводить индивидуальные консультации для больных муковисцидозом и их семей в Санкт-Петербурге. Медицинский психолог консультирует пациентов, ожидающих трансплантацию легких, а также пациентов после операции в период реабилитации (очные и/или онлайн консультации). С января по декабрь были проведены очные групповые встречи и индивидуальные консультации для родителей детей с муковисцидозом в Чебоксарах, Вологде, Улан-Удэ, Казани, Калининграде, Уфе, Калуге, Ижевске, Омске. В Улан-Удэ и Казани также прошли семинары вместе с врачами-педиатрами и пульмонологами для обсуждения психологических аспектов лечения.

9. Конференции

[5-6 апреля в Санкт-Петербурге прошла Первая Всероссийская конференция «Физические методы реабилитации при муковисцидозе».](#) В ней приняли участие порядка 40 человек. Конференция прошла с международным участием — физиотерапевты из Израиля и Италии поделились с коллегами своим опытом, отвечали на вопросы и, порой выходя за временные рамки программы, участвовали в активных дискуссиях. [25-26 апреля в Красноярске состоялся XIV Национальный конгресс «Актуальные проблемы муковисцидоза».](#) Впервые в Конгрессе участвовали врачи ОРИТ

- отделений реанимации и интенсивной терапии. Благотворительный фонд “Острова” стал спонсором организации участия врачей ОРИТ в Конгрессе, оплатив проезд и проживание для 12 специалистов из регионов России. 24 апреля в рамках Всероссийской школы в преддверии конгресса прошли три мастер-класса для врачей ОРИТ, терапевтов, хирургов, педиатров и специалистов по кинезитерапии. **В апреле** Фонд стал российским информационным партнером [Первой международной рабочей встречи по вопросам помощи взрослым пациентам с муковисцидозом](#) (The 1st Adult Cystic Fibrosis International Workshop). Встреча состоится 5-6 сентября 2019 г. в Милане (Италия). В рамках **Европейского конгресса по муковисцидозу, который состоялся 4-8 июня в Ливерпуле**, [медицинский психолог Полетаева О.О. представила результаты программы Фонда «Психологическая помощь» за прошедшие 4 года](#). По результатам поездки в виду высокой актуальности и новизны представленных данных Ольга Олеговна получила приглашение сделать устное выступление на следующем Европейском конгрессе, который запланирован на июнь 2020 года в Леоне (Франция). **15 июля в Санкт-Петербурге** состоялся круглый стол, организованный «Фонтанкой» и «Доктор Питер», на котором обсуждался вопрос: **«Кому и зачем нужны генетические исследования?»**. Пылаева Ольга Николаевна - исполнительный директор Фонда, приняла участие в экспертной дискуссии. Полная стенограмма представлена [на сайте ДокторПитер](#). **В сентябре в Милане (Италия)** [состоялась Первая международная рабочая встреча по вопросам помощи взрослым пациентам с муковисцидозом](#) - The 1st Adult Cystic Fibrosis International Workshop. Фонд выступил информационным партнером мероприятия и частично оплатил расходы для российских участников. От России в рабочей встрече приняли участие 4 специалиста – из Москвы и Санкт-Петербурга **13-15 июня 2019 г. в Санкт-Петербурге** прошел «Всероссийский конгресс по медицинской микробиологии, клинической микологии и иммунологии. XXII Кашкинские чтения». При поддержке Фонда в рамках конгресса 14 июня состоялся симпозиум «Микробиологическая диагностика респираторных инфекций у больных муковисцидозом». **10 июля состоялась IV межрегиональная онлайн конференция «Итоги 42-го европейского конгресса по муковисцидозу»**, при финансовой поддержке Фонда. Организаторы конференции: Общероссийская общественная организация «Российское общество медицинских генетиков», ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», ГБУЗ МО «МОКДЦД». Запись конференции опубликована на канале Фонда в [YouTube](#). **12 октября в Санкт-Петербурге** состоялась IX Всероссийская Конференция пациентских организаций по муковисцидозу «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России: В фокусе внимания организация системы помощи взрослым с муковисцидозом». **17-18 октября в Уфе** прошел **Евразийский конгресс по антимикробной терапии и клинической микробиологии**. При поддержке Фонда прошел

симпозиум, посвященный микробиологической диагностике респираторных инфекций у пациентов с муковисцидозом и нарушениями иммунитета. **14-15 ноября в г. Ярославле** состоялся Первый Всероссийский форум медицинских и общественных организаций «Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом». Фонд «Острова» оказал поддержку в проведении двух секций в рамках Форума.

10. Помощь федеральным и региональным Центрам муковисцидоза

1 февраля в ФГБУ «МГНЦ» (г.Москва) при финансовой поддержке Благотворительного фонда «Острова» состоялось общероссийское заседание членов рабочей группы по муковисцидозу при Главном внештатном специалисте по медицинской генетике МЗ РФ Куцеве Сергее Ивановиче. На встрече обсуждались три вопроса: (1) Таргетная терапия пациентам с муковисцидозом в РФ; (2) Решение вопроса об экспертных микробиологических лабораториях в РФ и микробиологической диагностики; (3) Издание 2-го выпуска Национального консенсуса о лечении муковисцидоза. **В феврале** сотрудники **ФГБНУ «МГНЦ»** и **ГБУЗ МО «МОКДЦД»** выступили инициаторами **создания «Порядка оказания медицинской помощи больным муковисцидозом РФ»**. Фонд «Острова» присоединился к инициативе и взял на себя оплату научно-исследовательской работы (НИР) по теме «Хронометражные расчеты деятельности врачей специалистов, обеспечивающих оказание помощи пациентам с муковисцидозом для корректировки законченного случая лечения в амбулаторных и стационарных условиях». НИР проводит **ФГБУ «Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения» МЗ РФ**. **22 мая** состоялась встреча специалистов по муковисцидозу с сотрудниками отделения нормирования труда медицинских работников ФГБУ ЦНИИОИЗ. Специалисты обсудили Словарь терминов и прошли обучение правилам проведения хронометража для расчета норм времени и нагрузки медицинского персонала согласно практическому руководству. Замеры хронометража были проведены в июле-августе. **11 и 12 июля в Перми** в рамках совместной программы ФГБНУ «МГНЦ им. академика Н.П. Бочкова» и благотворительного фонда «Острова» по охвату больных муковисцидозом генетическим обследованием и сокращению количества пациентов с муковисцидозом без ДНК диагностики были проведены консультации пациентов с МВ. **21 октября в Общественной палате Российской Федерации** обсудили продолжительность приема и порядок оказания медицинской помощи пациентам с редкими (орфанными) заболеваниями в рамках круглого стола «Усовершенствование медицинской помощи пациентам с муковисцидозом в Российской Федерации». Ведущими российскими специалистами детально рассматривался проект приказа «**Об утверждении типовых отраслевых норм времени на выполнение работ, связанных с посещением одним пациентом с муковисцидозом врача-пульмонолога (терапевта), врача – пульмонолога (педиатра), врача-реабилитолога, врача-диетолога**».

11. Помощь в г. Санкт-Петербурге

В январе для ГБУЗ ДГБ Святой Ольги было приобретено оборудование для организации кабинета амбулаторного приема: рециркулятор, весы и ростомер и новорожденных. Для ПСПБГМУ им. И.П. Павлова приобретено медицинское оборудование для пульмонологического отделения и расходные материалы для пациентов, прошедших операцию по трансплантации легких. **7 марта 2019 г.** были приняты изменения в Закон Санкт-Петербурга [«Социальный кодекс Санкт-Петербурга»](#), которые расширили меры поддержки и стал основанием для выделения финансирования на приобретение медицинских изделий для ингаляционной терапии. Детальный алгоритм обеспечения по состоянию на 31.08.2019 находится в стадии разработки. Вместе с сообществом пациентов мы ожидаем его появления. Понимая, что реализация мер бюджетной поддержки займет определенное время, Фонд «Острова» приобрел на время переходного периода ингаляторы-небулайзеры для впервые выявленных пациентов и тем, кому по медицинским показаниям впервые назначены ингаляции для лечения заболеваний придаточных пазух носа. 15 приборов переданы Ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом», куда могут обращаться семьи пациентов из Санкт-Петербурга и Ленинградской области. **В апреле** в Фонд поступила обращение от группы родителей с просьбой приобрести ингаляторы, было принято решение о возможной 50% компенсации стоимости ингалятора; одна из семей воспользовалась этой помощью. **16 апреля** при финансовой поддержке БФ «Острова» прошло собрание детских пульмонологов Санкт-Петербурга, работающих в поликлиниках города. **С мая 2019 года в Санкт-Петербурге утвержден Тариф «Комплексное молекулярно-биологическое исследование биоматериала нижних дыхательных путей у пациентов с муковисцидозом»** для амбулаторного обследования. Благодаря этому пациенты с муковисцидозом, жители Санкт-Петербурга, смогут регулярно исследовать мокроту для мониторинга микробного пейзажа. Данное нововведение возлагает большие обязательства на лабораторию ГМПБ№2. Предвосхищая увеличение количества исследований, лаборатория обратилась в Фонд «Острова». **28 мая для ГМПБ №2 были приобретены и переданы дорогостоящий дополнительный ламинарный бокс и механический 8-канальный дозатор**, которые создают комфортные и безопасные условия работы врача-микробиолога. **Осенью в «Коробку храбрости»**, размещенную в детском центре муковисцидоза [СПБ ГБУЗ «ДГБ Святой Ольги»](#) пришло пополнение от компании ["ВидеоФиш"](#) – партнеров фонда в создании видеороликов и фотосъемке. **23 ноября в Санкт-Петербурге** прошла региональная Школа для родителей пациентов с муковисцидозом. Организатором стала [Ассоциация «Организация помощи больным муковисцидозом»](#), школа прошла при финансовой поддержке Благотворительного фонда «Острова». **В декабре** для СПб ГБУЗ ДГБ Святой

Ольги были приобретены две системы хранения (этажерки) и стиральная машина. Для ПСПБГМУ им. Павлова были приобретены рециркулятор, 2 ингалятора и небулайзеры к ним.