

Архив дел

Краткий отчет о деятельности

Благотворительного фонда «Острова» в 2015 г. (январь-декабрь)

1. Шопеновская премия. 25 октября были подведены итоги конкурса «Шопеновская премия». Лауреатами в номинации «Люди с МВ» стали 61 человек из более, чем 25 регионов России. В номинации «Журналисты» были отмечены двое талантливых авторов, которые уже не раз писали о жизни и проблемах людей с муковисцидозом - Анастасия Редько (Республика Удмуртия) и Евгений Сироткин (Республика Татарстан). В номинации «Неравнодушные» жюри отметило людей, кто профессионально не связан с темой муковисцидоза, но при этом из своих человеческих побуждений активно помогает людям с МВ и региональным организациям.

2. Инициатива. В сентябре были подведены итоги конкурса «Инициатива 2015». Финалистами стали 12 региональных пациентских организаций и инициативных групп. Подробнее со списком победителей [можно ознакомиться по ссылке](#).

В рамках программы «Инициатива 2014-2015» мероприятия прошли в 7 регионах. **В Свердловской области (Екатеринбурге)** с января по июнь 2015 г. проводились индивидуальные психологические консультации с семьями пациентов и взрослыми больными МВ. Некоторым семьям своевременная психо-эмоциональная поддержка позволила выйти из затянувшихся кризисных состояний и перейти к качественно-новому жизненному этапу. Также в [Екатеринбурге](#) завершилась [разработка интернет-сайта организации](#). **В Оренбургской области** зимой и весной прошло 3 школы МВ, а в марте организация родителей провела уже второй раз благотворительный турнир по лазерболу, участие в котором приняло 12 команд и порядка 80 человек. **В Республике Татарстан (г. Набережные Челны)** в апреле 2015 г. прошла первая окружная конференция, посвященная МВ, с участием докторов из Казани и Москвы. **В Пермском крае** 30 января состоялась региональная [конференция «Реабилитация больных муковисцидозом»](#) и мастер-класс по кинезитерапии, на котором порядка 15 пациентов получили индивидуальные консультации и познакомились с упражнениями для самостоятельно работы. **В Челябинской области** в течение зимы прошло несколько крупных и ярких мероприятий – региональная конференция, семинар по кинезитерапии,

а также [Благотворительная ярмарка «В ожидании чуда»](#), в ходе которой удалось собрать часть средств на приобретение вибрационного жилета The Vest. **В Вологодской области (г. Череповец)** в преддверии Нового года в одном из Торгово-развлекательных комплексов города прошел яркий праздник – первое публичное событие, организованное пациентской организацией. **В Томской области** была проведена региональная конференция, посвященная муковисцидозу, в которой также приняли участие доктора из Санкт-Петербурга. Очень насыщенная программа в рамках программы «Инициатива» развернулась **в Ханты-Мансийском автономном округе - Югре**. После проведения окружной врачебной конференции в регионе был [учрежден Детский Центр муковисцидоза на базе окружной Нижневарттовской больницы](#). С января по март 2015 г. прошли окружные родительские школы, а 27-30 апреля в Нижневарттовске состоялась региональная конференция по МВ и круглый стола, посвященный новым правилам проведения МСЭ. **В Республике Бурятия** проведены [выездные лекции и семинары в отдаленные районы](#), где доктора Республиканской детской больницы делятся со своими коллегами, наблюдающих пациентов амбулаторно, знаниями и опытом.

3. Кинезитерапия. В рамках программы [14 человек прошли очное обучение](#) на цикле «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких», организованном на базе ПСПбГМУ им. И.П.Павлова. Обучение прошли доктора и мед.сестры из 10 городов – Ростов-на-Дону, Набережные Челны, Оренбург, Москва, Улан-Удэ, Чебоксары, Тюмень, Ижевск, Ярославль, Нижневарттовск. В г. Улан-Удэ (Бурятия) для уже действующего кабинета было приобретено дополнительное оборудование – пульсоксиметры, гимнастические маты и спортивные снаряды. [20-21 февраля в г. Улан-Удэ](#) прошел мастер-класс с участием доктора ЛФК и кинезитерапевта из Санкт-Петербурга Матвеевым В.С.

[В сентябре были подведены итоги конкурса "Кинезитерапия 2015"](#). Победителями конкурса стали 7 организаций: МОО «Помощь больным муковисцидозом», г. Москва; Ассоциация «Тюменское региональное медицинское общество»; Некоммерческое партнерство Помощь больным муковисцидозом «Дыши со мной», г. Набережные Челны; Кировская региональная общественная организация помощи больным муковисцидозом «Воздушный шар»; Региональное отделение Межрегиональной общественной организации «Помощь больным муковисцидозом» в ХМАО- Югре; Республиканская детская клиническая больница Минздравсоцразвития Чувашии; Республиканский центр муковисцидоза Министерства здравоохранения Удмуртской Республики.

4. Обучение. В марте 2015 г. для российских докторов, ведущих пациентов с МВ и владеющих английским языком благодаря инициативе британских коллег появилась возможность пройти онлайн-обучение по уникальному курсу, посвященному различным аспектам диагностики и лечения МВ. В апреле 2015 г. двое докторов из Москвы прошли стажировку в крупнейшем в Европе центре МВ в Вероне (Италия). С 29 июня по 24 июля врачи из г. Чебоксары и г. Перми прошли 3-недельную стажировку в Центре МВ при клинике Хадасса (Израиль). Оказана финансовая поддержка 4 врачам (из Екатеринбурга, Хабаровска и Набережных Челнов) для обучения на очном курсе повышения квалификации при Санкт-Петербургском центре МВ в ДГБ №4 им. Святой Ольги с 6 по 18 апреля 2015 г. В сентябре и октябре 2015 г. прошёл ознакомительный 2-дневный рабочий визит главного врача из г. Набережные Челны в Центр муковисцидоза в ДГБ им. Святой Ольги и отделение пульмонологии ГМПБ №2. С 29 октября по 9 ноября в Москве на базе Научного центра здоровья детей прошел первый в России цикл тематического усовершенствования для врачей-гастроэнтерологов "Питание детей с муковисцидозом"; участие в цикле приняли доктора из Чувашии, Липецка и Кирова. С 29 ноября по 13 двое врачей-бактериологов (из Санкт-Петербурга и Самары) прошли стажировку в Великобритании на базе бактериологической лаборатории Центра МВ в Саутгемптоне и лаборатории Королевского колледжа (г.Лондон).

5. Наука. В мае были подведены итоги конкурса "Наука" в номинации "Научно-исследовательские работы, посвященные МВ". В июле успешно завершился проект "Поиск мутаций гена CFTR у пациентов Сибирского региона" (НИИ мед. генетики, Томск); по ссылке можно ознакомиться с его основными результатами и содержательным отчетом. В октябре завершился проект "Применение метода магнитно-резонансной томографии (МРТ) при МВ" (НИИ пульмонологии, СПб). В ноябре завершился проект "Вопросы репродукции мужчин с МВ" (НИИ акушерства и гинекологии им. Отта, СПб). Продолжается реализация еще 3 проектов: "Секвенирование" (отв. исполнитель НИИ им. Отта, ведут проект проф. Иващенко Т. Э. и проф. Гембицкая Т. Е.), "Нутритивное питание" (отв. Исполнитель Московская ГКБ № 57, Амелина Е. Л.), "Диагностика и лечение аспергиллеза при МВ" (НИИ мед. микологии, СПб).

6. Информ-МВ. Изданы второй тираж фильма "Небулайзерная терапия при муковисцидозе" и фильм "Система питания при муковисцидозе". Фильмы выложены в открытом доступе на канале Фонда в Youtube. Оба фильма рассылаются бесплатно

пациентским организациям в регионы России по их заявкам. В октябре 2015 г. прошла презентация уникальной книги "Жизнь с Лукасом". Её автор Жаклин Нордхук - мама ребенка с МВ и руководитель Европейской ассоциации МВ, в течение 18 лет Жаклин вела колонку, где писала о своем сыне и своей семье, и эти колонки были настолько популярны, что были изданы отдельной книгой. Также был издан второй тираж книги "Медицинские вопросы и проблемы подростков, больных муковисцидозом". Все печатные издания распространяются бесплатно среди докторов и пациентских организаций МВ России.

7. Трансплантация. Оказана помощь в приобретении лечебного питания и насосов для введения энтерального питания тяжелым пациентам с МВ, находящимся в листе ожидания на трансплантацию легких. С января 2015 г. 8 человек регулярно получают высококалорийное питание.

8. 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 12 месяцев 2015 г. за консультациями обратились 28 семей. В декабре 2015 г. прошли 2 встречи с родителями, в которых приняли участие 15 человек.

9. Конференции. 14-15-16 мая Фонд совместно с партнерами провели 2 мероприятия: Школу муковисцидоза, проходящую при поддержке CF Europe и VI ежегодную Северо-Западную научно-практическую конференцию с международным участием "Муковисцидоз. Генетика, Диагностика, Осложнения, Реабилитация". 16-17 октября в Санкт-Петербурге состоялась Школа лидеров пациентских организаций, участие в Школе приняли представители 47 регионов.

10. Помощь отделениям МВ в больницах. Для Медико-генетического центра Санкт-Петербурга приобретённые реактивы для проведения потовой пробы пациентам, для которых диагноз МВ остается не подтвержденным. Оказана помощь больницам Санкт-Петербурга, обслуживающим пациентов с МВ. Для ДГБ № 4 им. Святой Ольги приобретены кислородный концентратор, пульсоксиметр, мебель для отделения. Для отделения пульмонологии ГМПБ № 2 были приобретены рециркуляторы воздуха и медицинская мебель. В июле в ГМПБ № 2 завершился ремонт специального бокса для пациентов после операции по пересадке легких. В мае для ГМПБ №2 были отремонтированы 2 палаты на отделении пульмонологии.

11. Помощь больным. Оплачено проведение исследование МРТ, наркоз для операции и пребывание в отдельной палате для пациентки из Санкт-Петербурга. Приобретены лекарства для нуждавшихся в этом пациентов с МВ. Для семей из Санкт-Петербурга на условиях частичного финансирования приобретено 10 паризаторов с сушкой. Для пациентов из Ленинградской области и г.Санкт-Петербурга, остро нуждающихся в кислородной терапии, приобретены кислородные концентраторы.

12. Помощь пациентским организациям в регионах России. Оказана поддержка МОО «Помощь больным муковисцидозом» в оплате работы бухгалтера организации и менеджера, занятого в проекте по обеспечению пациентов из регионов России ингаляторами и небулайзерами. Для региональной организации пациентов в Свердловской области был приобретен кислородный концентратор Vyтmos Oxy 6000. Для Кировской организации «Воздушный шар» приобретен ночной пульсоксиметр, который будет использоваться на пульмонологическом отделении Кировской областной детской областной больницы.