

# Информация о деятельности Благотворительного фонда «Острова», январь-декабрь 2018 г.

## Благотворительные программы

### Оглавление

1. Шопеновская премия.....	1
2. Инициатива.....	1
3. Кинезитерапия.....	3
4. Обучение врачей.....	4
5. Поддержка научно-исследовательских программ.....	5
6. Инфо-МВ.....	5
7. Трансплантация.....	6
8. Психология.....	6
9. Конференции.....	7
11. Помощь федеральным и региональным Центрам муковисцидоза.....	8
12. Помощь медицинским учреждениям в г. Санкт-Петербурге.....	8

**1. Шопеновская премия.** В течение года рамках специальной номинации «Студенты» Фонд продолжает поддерживать 10 молодых людей с муковисцидозом, учащихся в высших учебных заведениях РФ. В течение года именные стипендии получали 10 человек. **В ноябре были подведены итоги «Шопеновской премии 2018».** Победители были отмечены в трех номинациях – «Люди с МВ», «Неравнодушные» и «Журналисты, освещающие вопросы МВ».

**2. Инициатива. В конце января** по приглашению инициативной группы родителей детей больных МВ сотрудник БФ «Острова» Шамановская Ю.А. побывала в г. Белгород, где провела ряд встреч в лечебных учреждениях, оказывающих помощь детям с МВ в регионе. Значимым шагом стала инициатива ОГБУЗ «Детской областной клинической больницы» в проведении бесплатных для родителей (по ОМС) посевов мокроты, которые так необходимы для грамотного подбора медикаментозного лечения пациентов с муковисцидозом. **16 февраля в Астрахани** прошла первая межрегиональная научно-практическая конференция «Муковисцидоз сегодня: от ребенка к взрослому», на базе ФГБОУ ВО «Астраханский Государственный Медицинский Университет» МЗ РФ. Участие в мероприятии приняли более 50 человек: врачи и родители детей с МВ. Так же в

формате «онлайн-конференции» к участникам присоединились пульмонологи из Луганска. Двум специалистам из Донецка местная администрация обеспечила участие в конференции оплатив проезд и проживание. **22 февраля в г. Новокузнецке (Кемеровской обл.)** прошла школа для родителей детей больных МВ «Микробиология и психологические аспекты помощи при МВ», на которой присутствовали заинтересованные родители и сотрудники больницы. 1 января этого года на базе ГБУЗ КО «Городская детская клиническая больница №4» были открыты 2 бокса для стационарного лечения больных с МВ. Теперь пациенты Новокузнецка имеют возможность получать специализированную помощь у себя в городе. **17 марта впервые за 30 лет в Сыктывкаре** состоялась межрегиональная научно-практическая конференция, посвященная вопросам муковисцидоза. В конференц зале ГУ «**Детская республиканская клиническая больница**» собрались: терапевты, пульмонологи, гастроэнтерологи, бактериологи и врачи других смежных специальностей - более 60 специалистов, которые в своей практике столкнулись с этим заболеванием. Благодаря поддержке БФ «Острова» мероприятие смогли посетить и врачи из отдаленных районов Республики Коми: Воркуты, Печоры, Инты, Усогорска. В режиме онлайн к участникам присоединились и доктора из Усть-Усинского района. **24 марта в Красноярске** прошла Первая школа для родителей детей больных муковисцидозом «Методы терапии при заболевании муковисцидозом» на базе **Государственной универсальной научной библиотеки Красноярского края**. Организатором мероприятия выступила **Красноярская региональная общественная организация помощи больным муковисцидозом «КРЫЛЬЯ»**. **В Перми 6 апреля** прошла конференция «Актуальные вопросы пульмонологии. Муковисцидоз у детей и взрослых», при информационной поддержке **ФГОУ ВО «Пермский государственный медицинский университет имени академика Е.А. Вагнера»**, кафедры факультетской и госпитальной педиатрии, Министерства здравоохранения Пермского края, **ГБУЗ ПК «Краевой детской клинической больницы»**, Регионального центра муковисцидоза, Пермской региональной общественной благотворительной организации «Общество помощи инвалидам и больным муковисцидозом **«МечтаЯжить»**». **27 апреля в г. Казань (Республика Татарстан)** состоялась межрегиональная научно-практическая конференция «Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом». Помимо традиционных докладов были проведены два мастер-класса для врачей и круглый стол для родителей, посвященные наиболее актуальным вопросам психологической помощи. В самой больнице работает 12 штатных психологов и вопросам психологического здоровья пациентов уделяется большое внимание. **21 июля в Симферополе** на базе **ГБУЗ РК «Республиканская Детская**

**Клиническая Больница»** прошла конференция «Лечение и перспективы муковисцидоза», в ней приняли участие 30 врачей из районов Крыма и г.Севастополя. Параллельно с конференцией проходил семинар для родителей. Его вели клинический психолог Полетаева Ольга Олеговна и врач-бактериолог Лямин Артем Викторович, участвовали порядка 20 семей. **31 августа в Чеченской Республике г. Грозный** на базе ГБУ «РДКБ им. Е.П. Глинки» прошла конференция «Муковисцидоз, клиническая картина, диагностика, лечение, реабилитация, диспансеризация». В ней приняли участие врачи-пульмонологи, педиатры, терапевты, генетики, бактериологи, инфекционисты, гастроэнтерологи, психологи - порядка 70 человек со всех районов Республики и соседних регионов. В преддверии конференции 30 августа состоялась встреча клинического психолога Полетаевой О.О., врача-бактериолога Лямина А.В., Председателя Правления Всероссийского общества редких заболеваний Мясниковой И.В. и заместителя председателя МОО «Помощь больным муковисцидозом» Исаевой И.В. с родителями детей с МВ. В ходе беседы, которая длилась около 3 часов, родители смогли задать волнующие их вопросы по бактериологии, лекарственному обеспечению и психологическому состоянию детей. **19 октября в г. Белгороде** на базе ОГБУЗ «Детская областная клиническая больница» прошла межрегиональная научно-практическая конференция «Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом». Участвовали врачи-пульмонологи, педиатры, терапевты, генетики, бактериологи (всего порядка 100 человек – 70 врачей и 30 студентов мед.вузов). **9 ноября в г. Кемерово** состоялась научно-практическая конференция «Актуальные вопросы пульмонологии детского возраста и взрослых пациентов с муковисцидозом». **7 декабря в г. Кирове** на базе КОГБУЗ «Детский клинический консультативно-диагностический центр» при финансовой поддержке Благотворительного фонда «Острова» прошла школа для родителей и пациентов с МВ: «Методы терапии при заболевании муковисцидоз». В Кирове мероприятие такого формата проходило впервые. Высокую активность проявили родители, пришедшие на школу, которые задавали волнующие их вопросы, делились своими проблемами и опытом.

**3. Кинезитерапия. 9 февраля в г. Симферополе (Республика Крым)** был открыт кабинет кинезитерапии в ГБУЗ РК Республиканская детская клиническая больница г. Симферополь. **В апреле в Санкт-Петербурге** прошел курс повышения квалификации "Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких". Участие в курсе приняли 6 докторов из Хабаровска, Ярославля, Уфы, Севастополя, Красноярска и г.Пушкин (Санкт-Петербург). Осенью

для ГБУЗ Ярославской области «Центральная городская больница» приобретено оборудование для занятий кинезитерапией в палатах – мячи, ленты-эспадеры, дыхательные тренажеры. В ноябре прошел второй обучающий цикл «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких», участие в нем приняли также 6 специалистов – из Кирова, Москвы, Томска, Хабаровска и Ростова-на-Дону.

**4. Обучение врачей. С 28 января по 2 февраля стажировку на рабочем месте в центре муковисцидоза клиники Хадасса (Израиль)** прошли 2 врача-бактериолога из Самары и Санкт-Петербурга. Фонд оказал помощь заведующей микологической клиникой СЗГМУ им.Мечникова - Борзовой Ю.В. в оплате орг.взноса для участия с постерным докладом в 8-ом Международном Конгрессе "Достижения против аспергиллеза", проходящем 1-3 февраля в Лиссабоне (Португалия). С 28 февраля по 2 марта обучение на курсе «**Особенности ультразвуковой диагностики органов пищеварения при муковисцидозе**» на базе ФГБОУ ВО «Приволжский исследовательский медицинский университет» прошли 2 врача из Екатеринбурга и Воронежа. **2-6 апреля** врачи из Воронежа, Астрахани и Красноярска прошли обучение в Детском центре муковисцидоза на базе ДГБ Св. Ольги «**Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний**» (модуль для педиатров). **9-13 апреля** врач-пульмонолог из Белгорода посетила цикл «**Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний**» (модуль для пульмонологов). В июне фонд оплатил орг.взнос, проезд и проживание для двух врачей из Санкт-Петербурга и клинического психолога для участия с 6 по 9 июня в **41-ой Европейской конференции по муковисцидозу в г.Белград (Сербия)**; также благодаря поддержке фонда участие в Конгрессе принял врач-генетик из г.Сургут (ХМАО-Югра), представив тематический постерный доклад. **С 5 по 8 июля** лор-врач Центра интенсивной пульмонологии ГМПБ №2 Мартынихина М.С. приняла участие в работе VIII Мирового конгресса эндоскопической хирургии околоносовых пазух, основания черепа, головного мозга и позвоночника, проходящем в г.Барселона (Испания). **С 31.07 по 01.08** при поддержке Фонда центры муковисцидоза Санкт-Петербурга с ознакомительным визитом посетил главный врач БУЗ ВО «**Областная детская клиническая больница №2**» Воронежской области Авдеев Сергей Алексеевич. В **сентябре** трое докторов прошли **стажировку на рабочем месте в Детском центре муковисцидоза** на базе 3-его инфекционно-боксованного отделения ГБУЗ СПб ДГБ Святой Ольги - Жамьянова Н.Д. (г. Улан-Уде, ГАУЗ «ДРКБ»), Метельская И. В. (г. Йошкар-Ола, ГБУ РМЭ «ДРКБ») и Воробьева С.К. (г. Санкт-Петербург, ДГБ №1). **С 1 по**

3 октября хирург-отоларинголог Центра интенсивной пульмонологии и торакальной хирургии ГМПБ №2 Мартынихина М,С. приняла участие в международном курсе на базе университета Hasettepe «Эндоскопическая диссекция околоносовых пазух», г. Анкара (Турция). С 19 по 23 ноября врач-пульмонолог ГБУЗ «ООКБ» г.Оренбурга Межебовский В.Р. прошел стажировку на рабочем месте в отделении пульмонологии №2 ГБУЗ «ГМПБ №2» (г.Санкт-Петербург), где наблюдаются взрослые пациенты с МВ. С 19 по 30 ноября участие в программе повышения квалификации «Современные аспекты диагностики и лечения муковисцидоза у детей» на базе ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр здоровья детей» г. Москва приняла участие Умархаджиева Роза Исаевна, заведующая отделением пульмонологии ГБУ «Республиканская детская клиническая больница им. Е.П. Глинки» г. Грозный. Также на базе ФГАУ «НМИЦ здоровья детей» с 26 по 30 ноября четверо специалистов прошли цикл повышения квалификации «Питание детей с муковисцидозом» - из Казани, Ярославля и двое человек из Волгограда. Курс читала к.м.н., ст.н.с. отделения питания здорового и больного ребенка НМИЦ здоровья детей Е.А. Рославцева. В ноябре 2-х недельную очную стажировку в Центре муковисцидоза Королевского госпиталя Бромтон прошла врач-генетик Медико-генетического центра Санкт-Петербурга Вахарловская М.В.

5. Поддержка научно-исследовательских программ. С 15 января по 31 марта проходил приём заявок на конкурс научных проектов и публикаций, посвященных муковисцидозу. В мае были подведены итоги конкурса. В номинации «Авторы научных публикаций в области муковисцидоза» лауреатом премии стал: Черняк Александр Владимирович- к.м.н., врач функциональной диагностики, заведующий лабораторией функциональных и ультразвуковых методов исследования НИИ Пульмонологии. В декабре завершилась реализация скринингового исследования на наличие остеопении или остеопороза во всех возрастных группах пациентов с муковисцидозом, проживающих в г. Санкт-Петербурге и Ленинградской области; итоги исследования будут опубликованы весной 2019 г.

6. Инфо-МВ. В марте фонд оказал помощь в издание тиража "Регистр больных муковисцидозом в Российской Федерации. 2016 г." (400 экз.); регистр распространяется бесплатно среди главных внештатных пульмологов в регионах России, руководителей учреждений здравоохранения и региональных ведомств, курирующих вопросы здравоохранения и лекарственного обеспечения. В апреле кафедрой педиатрии и неонатологии ФГБОУ ВО СЗГМУ им.И.И. Мечникова

Минздрава России было утверждено и рекомендовано к изданию учебное пособие **«Практика современной ингаляционной терапии. Тренировка дыхательных мышц и удаление мокроты»** (издание второе, исправленное и дополненное); Фонд оплатил печать тиража для бесплатного распространения в регионах России. **С июля** большая часть изданий БФ "Острова" была опубликована в **электронном виде на "ЛитРес"** и доступна для бесплатного скачивания и чтения большому количеству людей. **В августе** при участии друзей фонда и родителей детей с МВ из Санкт-Петербурга на русский язык было переведено видео «Что такое муковисцидоз? Кратко и просто о сложном заболевании». Прямой доступ по ссылке: <https://www.youtube.com/watch?v=BhFpFiZumS0>. В 5 регионах в поликлиниках при поддержке со стороны органов здравоохранения размещены **информационные плакаты о заболевании**, всего охвачено порядка 40 учреждений. **В течение октября по заявкам из 56 регионов** фонд разослал посылки с бесплатными дополнительными тиражами книг и брошюр, изданных ранее: "Жизнь с Лукасом", "Пора за стол", "Почему я должен принимать таблетки каждый день во время еды?", "Практика современной ингаляционной терапии", "Рекомендации ESPEN-ESPGHAN-ECFS по диетотерапии при МВ у младенцев, детей и взрослых", "Медицинские вопросы и проблемы подростков, больных муковисцидозом".

**7. Трансплантация.** В марте ФГБУ «Федеральный научный центр трансплантологии и искусственных органов имени академика В.И. Шумакова» была успешно проведена операция по пересадке легких Горшениной Ксении (27 лет), которую фонд поддерживал в течение года, поставляя специальное лечебное питание и оборудование для его введения. В июле успешно прошла операция для Савельевой Евы (16 лет) - самой юной участницы нашей программы. В августе трансплантация легких была сделана еще 3 взрослым пациентам. Всего с января по декабрь участниками программы «Трансплантация» являются 19 человек, ожидающих операцию по трансплантации легких, и 6 человек, которых Фонд поддерживает после операции. Дополнительно, благодаря поддержке ББР Банка Фонд оказывает **помощь в лечебном питании для 3-х пациентов, кому важно преодолеть истощение и повысить индекс массы тела для постановки в лист ожидания.**

**8. Психология.** Профессиональный психолог продолжает проводить индивидуальные консультации для больных муковисцидозом и их семей в Санкт-Петербурге. С января по декабрь за психологической помощью обратились 16 семей, а также 12 человек, ожидающих трансплантацию легких или находящихся в периоде реабилитации после

операции. В Санкт-Петербурге состоялось 3 встречи группы психологической поддержки. В начале июля при поддержке БФ «Острова» в Москву приехали Полетаева Ольга Олеговна - клинический психолог, представитель от России рабочей группы по ментальному здоровью Европейского общества муковисцидоза и Шамановская Юлия Анатольевна – помощник председателя правления Фонда. В ходе встречи они посетили ФГБУ "НМИЦ трансплантологии и искусственных органов им. академика В.И. Шумакова" и педиатрическое отделение Российской детской городской клинической больницы. Полетаева О.О. провела встречи с родителями детей с МВ, вместе с врачами-пульмонологами обсуждали клинические случаи тяжелых пациентов и возможности помощи им в преодолении трудного эмоционального состояния. **12-14 октября** в Казани прошла **II научно-практическая конференция "Актуальные вопросы психологии детства"**. В рамках пленарного заседания с докладом "Психологические феномены работы с детьми с хроническими заболеваниями от рождения до пересадки легких на примере муковисцидоза" выступила Полетаева О.О., представитель от России Европейского Сообщества по Муковисцидозу в группе по ментальному здоровью (г. Санкт-Петербург).

**9. Конференции. 18-19 мая 2018 г.** в Санкт-Петербург состоялась XI ежегодная Северо-Западная с международным участием научно-практическая конференция «Практика лечения муковисцидоза: Вопросы микробиологии, пульмонологии, эндокринологии». Конференцию посетили 160 человек из 59 регионов страны. **Материалы конференции доступны на сайте фонда.** **26 июня 2018** на базе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» и финансовой поддержке благотворительного фонда «Острова» состоялась **III Всероссийская онлайн конференция по итогам 41 европейского конгресса** по муковисцидозу "Современные достижения в организации помощи больным муковисцидозом". **26-27 ноября 2018 года в Москве** состоялась **VIII Всероссийская Конференция пациентских организаций по муковисцидозу «Решение актуальных проблем пациентов с муковисцидозом в России: В эпицентре – родитель»**, в рамках Европейской недели осведомленности о муковисцидозе. В конференции приняли участие 102 человека: представители пациентских организаций из 58 субъектов РФ, ведущие специалисты в области муковисцидоза, представители бюро МСЭ, других профильных министерств и ведомств. Был проведен круглый стол по проблемам оказания медицинской и социальной помощи пациентам с МВ в России. **Видео с конференции доступно на Youtube канале фонда.** **18-19 декабря в Москве** на базе ФГБНУ "Медико-гентический научный центр" прошло **Совещание членов экспертного совета для обсуждения 2-го выпуска Национального консенсуса по муковисцидозу**; Фонд оказал

финансовую поддержку в проведении встречи экспертов, оплатив организацию питания для участников, а также проезд и проживание для ряда экспертов из регионов России.

**11. Помощь федеральным и региональным Центрам муковисцидоза.** В январе по просьбе докторов ФГАУ "НМИЦЗД" МЗ РФ (Москва) Фонд оказал помощь в покупке лечебного питания для 2-х детей с муковисцидозом из г. Пензы и Архангельской области, которым была установлена гастростома для коррекции нутритивного статуса. В феврале для кабинета главного внештатного детского пульмонолога Республики Крым приобретено оборудование (пульсоксиметр и облучатель-рециркулятор Дезар 6). С августа БФ "Острова" и Медико-генетический научный центр (г.Москва) начали реализацию совместной программы по охвату больных муковисцидозом генетическим обследованием и сокращении количества пациентов с муковисцидозом без ДНК диагностики. За 5 месяцев 2018 г. врач МГНЦ посетили 5 городов: Воронеж, Калининград, Екатеринбург, Иркутск и Читту; в 2019 г. программа продолжится в г.Улан-Удэ, Казани, Челябинске, Новосибирске и Ульяновске.

**12. Помощь медицинским учреждениям в г. Санкт-Петербурге.** В январе для ГБУЗ ДГБ Святой Ольги была приобретена ультразвуковая спирометрическая система SpiroScout. В марте фонд организовал визит главного врача ГБУЗ СПб ДГБ Святой Ольги в ГБУЗ Московской области "Московский областной консультативно-диагностический центр" с целью установления профессиональных контактов и знакомства с организацией амбулаторного наблюдения пациентов с МВ. Для инструктора ЛФК ГБУЗ ДГБ Святой Ольги Балыковой М.В. фонд оплатил обучение в программе ДПО "Лечебная физкультура", проводимой ФГБОУ ВО "ПСПбГМУ им.Павлова"; после обучения Балыкова М.В. начала работу в Детском центре МВ Санкт-Петербурга в качестве второго кинезитерапевта. В июне для ПСПбГМУ им.И.П.Павлова была приобретена рото-носовая маска Weinmann Joese ONE, необходимая пациенту после трансплантации легких. В июле по просьбе отделения пульмонологии Ленинградской областной больницы для кафедры микробиологии ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова были закуплены реактивы для проведения микробиологических исследований мокроты пациентов с МВ. Для отделения пульмонологии Рязанской областной детской клинической больницы ГБУ РО «ОДКБ им. Н.В.Дмитриевой» приобретен инфузиомат, используемый одновременно для внутривенной антибактериальной терапии и введения энтерального питания; также для 11-летней пациентки с гастростомой приобретено лечебное диабетическое энтеральное питание на 9 мес. и одноразовые системы для его введения. В октябре для ГБУЗ ДГБ Святой Ольги приобретен прибор для измерения



уровня аммиака в крови; для трех медицинских учреждений г.Санкт-Петербурга компания Redmond по просьбе Фонда передала мелкую бытовую технику, для размещения в палатах, столовых и ординаторских. В декабре Фонд совместно с ВТБ Банком оказали финансовую помощь ГБУЗ ДГБ Святой Ольги для приобретения устройства для проведения бронхопровокационных проб Ganshorn.