

Отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова»

за 2016 год

В 2016 году организация осуществляла следующую финансово-хозяйственную деятельность (использование имущества и расходование средств):

- | | |
|---|------------------------------------|
| 1. Целевые мероприятия в рамках благотворительности: | израсходовано: 27 001 тыс. рублей. |
| 2. Оплата труда работников фонда, включая страховые взносы: | израсходовано: 3 053 тыс. рублей. |
| 3. Прочие расходы (управление, обучение, аренда, аудит, приобретение ОС): | израсходовано: 2 128 тыс. рублей. |
| Итого на уставные цели и административно-хозяйственную деятельность БФ «Острова» израсходовано: 32 182 тыс. рублей. | |

Отчет о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2016 г.		руб.
ВСЕГО:		27 001 000
1	<p>«Шопеновская премия». Благотворительная программа, в рамках которой на конкурсной основе поощряются пациенты с муковисцидозом за личные профессиональные, творческие и другие достижения, а также люди, помогающие им полноценно жить и поддерживать здоровье.</p>	1 604 200
	<p>Программа реализовалась в виде конкурса по трем номинациям: «Люди с муковисцидозом» (лауреатами стали 45 человек из 24 регионов России), «Журналисты» (были отмечены двое талантливых авторов, которые уже не раз писали о жизни и проблемах людей с муковисцидозом (далее по тексту «МВ»)), «Неравнодушные» (награжден 1 человек, активно помогающий людям с МВ и региональным организациям). В номинации «Студенты» лауреатами стали 14 молодых людей с муковисцидозом, обучающихся в ВУЗах страны. В течение года они получали от Фонда благотворительную помощь.</p>	
2	<p>«Инициатива». Благотворительная программа по организационной и финансовой поддержке проектов объединений родителей детей с МВ из регионов России. Направления поддерживаемых проектов: объединение пациентов с МВ, их семей и специалистов для решения проблем МВ на местах (проведение школ, акций, посвященных МВ мероприятий и т.п.), проведение благотворительных мероприятий для сбора пожертвований и информирования граждан о заболевании муковисцидоз.</p>	2 314 600
	<p>В 2016 году в регионах РФ были организованы следующие мероприятия:</p> <p>1) 23 января в Тюмени прошел первый семинар-практикум для педиатров и терапевтов, посвященный лечению муковисцидоза у пациентов разного возраста. Также для пациентов были проведены совместные консультации при участии специалистов из Москвы, Санкт-Петербурга, Томска.</p> <p>2) 6 февраля в Чебоксарах (Республика Чувашия) прошла первая конференция по муковисцидозу, в ней приняли участие порядка 60 человек - врачи и пациенты из Чувашии и соседних республик Марий Эл и Татарстан.</p> <p>3) В г.Екатеринбурге (Свердловская обл.) 19 февраля состоялась научно-практическая конференция "Муковисцидоз - болезнь детей и взрослых. Междисциплинарный подход в лечении муковисцидоза", которая собрала ведущих российских специалистов по МВ, пульмонологов и терапевты из районов Свердловской области, представителей Министерства Здравоохранения Свердловской области.</p>	

	<p>4) 5 марта в Самарской обл. в ГБУЗ СО "Тольяттинская городская поликлиника №1" прошла конференция "Особенности амбулаторного наблюдения пациентов с муковисцидозом", в которой участвовали врачи из районных поликлиник Самарской области.</p> <p>5) 25 марта в Вологде на базе БУЗ ВО "Вологодская областная детская клиническая больница" состоялась научно-практическая конференция "Муковисцидоз: основные вопросы диагностики, лечения и диспансеризации". В конференции приняло участие около 40 врачей: педиатры, терапевты и работники МСЭ. Для выступления на конференции были приглашены специалисты из Москвы и Санкт-Петербурга.</p> <p>6) 15-16 июля в Симферополе (Республика Крым) состоялась конференция «Особенности амбулаторного наблюдения пациентов с муковисцидозом» для врачей поликлинического звена. Первый день конференции был посвящен различным аспектам лечения больных муковисцидозом и прошел в форме докладов с дискуссиями. Во второй день приглашенные специалисты из Москвы и Санкт-Петербурга провели консультации, параллельно с которыми прошел мастер-класс по кинезитерапии для детей и родителей пациентов с муковисцидозом.</p> <p>7) 17 сентября в г. Набережные Челны (Республика Татарстан) прошел семинар по МВ для врачей и родителей.</p> <p>8) 8 октября в Рязани состоялась конференция по вопросам лечения муковисцидоза.</p> <p>9) 22 октября в Самаре прошла конференция "Муковисцидоз: междисциплинарный подход к диагностике и терапии осложнений".</p> <p>10) 1 декабря в Перми впервые прошел благотворительный концерт в поддержку больных муковисцидозом "Зимнее дыхание".</p> <p>11) 2-3 декабря в Мурманске состоялась Школа муковисцидоза для врачей и родителей пациентов.</p>	
3	<p>«Кинезитерапия». Программа направлена на развитие кинезитерапии в регионах России. Кинезитерапия - это система специальных физических упражнений, способствующая выведению мокроты из легких пациентов. Данная система является одним из наиболее действенных способов профилактики обострений при муковисцидозе.</p>	1 847 180
	<p>Программа реализуется по двум направлениям: обучение кинезитерапевтов и открытие кабинетов кинезитерапии.</p> <ul style="list-style-type: none"> В 2016 году при финансовой поддержке фонда 11 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 8 городов – Воронеж, Чита, Москва, Нягань, Сыктывкар, Нижний Новгород, Симферополь и Киров. В трех регионах прошло торжественное открытие кабинетов кинезитерапии (г. Тюмень, г. Чебоксары и г. Нижневартовск). <p>По результатам конкурса «Кинезитерапия-2016» победителем был признан проект Воронежской организации «Помощи больным муковисцидозом», включающий обучение двух кинезитерапевтов и организацию кабинета кинезитерапии.</p> <p>В течение 2016 года была реализована основная часть проекта:</p> <ul style="list-style-type: none"> В ноябре 2 кинезитерапевта прошли обучение на цикле тематического усовершенствования «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких» на кафедре физических методов лечения и спортивной медицины ФПО в ГБОУ ВПО «ПСПбГМУ им. академика И.П. Павлова» (г. Санкт-Петербург). 30 ноября в Воронеже прошло открытие кабинета кинезитерапии на базе Воронежской областной детской клинической больницы № 2. Реализация проекта будет продолжена до марта 2017 года. В течение этого срока кинезитерапевты будут проводить занятия с пациентами с муковисцидозом в оборудованном кабинете и представят результаты своей работы в апреле 2017 года. 	
4	<p>Благотворительная программа «Наука», конкурсы научно-исследовательских проектов и академических достижений</p>	1 855 820
	<p>В июне были подведены итоги Конкурса научных публикаций о муковисцидозе, вышедших на русском языке в 2015 г. Дипломом награжден 1 человек.</p>	
	<p>Завершена реализация трех научно-исследовательских проектов:</p> <ol style="list-style-type: none"> «Секвенирование» (отв. исполнитель НИИ им. Отта, ведут проект проф. Иващенко Т. Э. и проф. Гембицкая Т. Е.), «Диагностика и лечение аспергиллеза при МВ» (НИИ мед. микологии, СПб), «Нутритивный статус пациентов с муковисцидозом» (отв. Исполнитель ФГБУ НИИ Пульмонологии ФМБА России, Амелина Е.Л.). 	

5	Обучение докторов в ведущих центрах МВ в России и за рубежом	2 259 760
	В январе врач-педиатр из ДГБ им. Святой Ольги (г. Санкт-Петербург) при финансовой поддержке фонда прошел стажировку на рабочем месте в Научном центре здоровья детей РАМН (г. Москва).	
	В феврале 2 врача-педиатра из Астрахани и Санкт-Петербурга прошли обучающую стажировку в Центре МВ при клинике Хадасса (Израиль).	
	Оказана финансовая поддержка 4 врачам-бактериологам (из Вологды, Воронежа, Набережных Челнов и Чебоксары) для обучения на цикле "Бактериология" в ПМГМУ им. Сеченова (г. Москва).	
	В апреле на базе ДГБ Святой Ольги (г. Санкт-Петербург) прошел цикл повышения квалификации для врачей-педиатров на тему "Современные методы диагностики и лечения генетически детерминированных заболеваний (Муковисцидоз)". В рамках программы "Обучение" БФ "Острова" оказал финансовую помощь 5 врачам из 5 регионов (Хабаровск, Томск, Симферополь, Тюмень, Сыктывкар) в оплате проживания и проезда.	
	В апреле в течение двух недель на базе Санкт-Петербургского Центра муковисцидоза (ДГБ Святой Ольги) при финансовой поддержке БФ «Острова» стажировку на рабочем месте прошли врачи-пульмонологи из Вологды и Рязани.	
	Осенью 2016 г. при финансовой поддержке Благотворительного фонда "Острова" доктор Медико-генетического диагностического центра Санкт-Петербурга прошла образовательный курс "Клинические аспекты помощи детям и взрослым, страдающим муковисцидозом", организованный Королевским Госпиталем Бромптон (Великобритания) и доступный для прохождения в формате онлайн.	
6	Создание информационных материалов (печатные, видео) о лечении и диагностике МВ. Все материалы отправляются в регионы России и распространяются бесплатно среди докторов и пациентских организаций МВ России.	2 306 000
	При поддержке фонда сделана видеозапись Школы для врачей "Роль команды специалистов в оказании персонифицированной помощи больным муковисцидозом", которая прошла в Москве 25-26 февраля, организованная Российским центром муковисцидоза (Москва) и Центром муковисцидоза в Royal Brompton Hospital (Лондон). Запись доступна на канале YouTube.	
	Издан русский перевод статьи " Согласованные рекомендации Фонда кистозного фиброза и Европейского общества по кистозному фиброзу по скринингу и лечению депрессии и тревоги ".	
	В июле были изданы две книги для детей и родителей: <ul style="list-style-type: none"> • "Пора за стол! Правильное питание при муковисцидозе" • "Почему я должен принимать таблетки каждый день во время еды?". 	
	Выпущен дополнительный тираж книги " Муковисцидоз: болезнь, лечение, надежды ".	
	Издан перевод на русский язык книги Европейского общества муковисцидоза " Долгая жизнь с муковисцидозом ".	
7	Организация и проведение конференций	5 039 500
7.1.	27-28 мая 2016 г. состоялась VII Северо-западная с международным участием научно-практическая конференция "Практика лечения муковисцидоза". Слушателями и докладчиками конференции стали доктора из 50 регионов России (всего 120 человек), а также приглашенные зарубежные специалисты из Бельгии, Италии, Нидерландов и Израиля.	
7.2.	14-15 октября 2016 г. в Санкт-Петербурге прошла VI Всероссийская конференция пациентских организаций по муковисцидозу и Школа пациентских организаций. Участие приняли представители 48 регионов.	
8	Помощь Центрам муковисцидоза и организациям пациентов в регионах России	1 056 900
	С сентября по декабрь 2016 г. фонд «Острова» оказывал помощь Научному центру здоровья детей, приобретая лечебное питание для восьми детей с диагнозом «муковисцидоз», имеющих низкий нутритивный статус.	
	Для семьи из Улан-Удэ, усыновившей ребенка с муковисцидозом, оказана помощь в приобретении ингалятора PARI.	

9	Трансплантация	2 586 390
	<p>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 2016 г. 10 человек, которые находятся в листе ожидания операции, регулярно получают высококалорийное питание. Четырём подопечным фонда была успешно сделана операция: в апреле - Владимиру Матвееву, в мае - Наталье Сычевой, в сентябре - Евгению Поповичу, в ноябре - Астахову Алексею.</p> <p>В течение 2016 г. фонд также оказывал нутриционную поддержку для тех пациентов, которые благополучно перенесли операцию по трансплантации, но которым для полной реабилитации необходимо некоторое время получать высококалорийное лечебное питание. Оказана помощь семье юной пациентки с муковисцидозом Кате Матвеевой из Санкт-Петербурга для транспортировки девочки в тяжелом состоянии в Москву в ФНЦ трансплантологии и искусственных органов им. академика В.И.Шумакова, где ей была сделана первая в России операция по пересадке доли легких от взрослого к ребенку.</p>	
10	Помощь Центрам муковисцидоза и пациентской организации Санкт-Петербурга и Ленинградской области	2 062 700
	Оплачено проведение молекулярно-генетического исследования для 23 человек (детей и взрослых), находящихся под наблюдением в Медико-генетическом центре Санкт-Петербурга и нуждающихся в проведении данного исследования для уточнения или исключения диагноза муковисцидоз.	
	Для отделения интенсивной пульмонологии ГМПБ №2 приобретены небулайзерные камеры для ингаляций (30 шт.) и оплачен ремонт портативного кислородного концентратора.	
	Для ДГБ Святой Ольги г.Санкт-Петербурга приобретена специальная стационарная станция Home Fill2 для заправки кислородных баллонов. Теперь пациенты смогут приобрести для себя совместимые с данной станцией баллоны кислорода и передвигаться вне дома (для консультаций, проведения различных исследований, а также для отдыха, посещения учебных заведений). Пользоваться станцией смогут все пациенты с муковисцидозом г. Санкт-Петербурга и Ленинградской области независимо от возраста.	
	Оказана благотворительная помощь для малообеспеченной семьи из С-Пб в приобретении персонального компьютера.	
	Для семей из Санкт-Петербурга на условиях частичного финансирования приобретены 23 паризатора с сушкой и 12 портативных ингаляторов, необходимые ребятам, которые едут вместе с родителями на оздоровительный отдых к морю.	
	Для семей из Санкт-Петербурга и Ленинградской области, где растут дети с муковисцидозом младшего школьного возраста (от 6 до 10 лет) во время зимних каникул была организована поездка в Карелию к Деду Морозу.	
	Оказана помощь в организации летнего отдыха с медицинским сопровождением для 15 семей на курортах Чёрного моря.	
11	Психологическое консультирование для пациентов и их семей в стационаре больниц г. Санкт-Петербурга	361 800
	В 2016 г. в Санкт-Петербурге было проведено 20 консультаций и 4 встречи с родителями детей с муковисцидозом. Также в течение года психолог Ольга Полетаева приняла участие в 5 конференциях по муковисцидозу в Санкт-Петербурге, Самаре, Рязани, Мурманске, где выступила с докладами на тему психологической поддержки пациентов и провела групповые консультации с родителями пациентов.	
12	Адресная помощь для лечения	3 705 550