



Острова

Благотворительный фонд



Годовой отчет

2021



Острова

Благотворительный фонд

[Отчет сделан в конструкторе отчетов проекта «Ядро»](#)

Оглавление

Вступление

| | |
|---|---|
| Невидимая и видимая работа. Обращение исполнительного директора фонда | 3 |
| Наша миссия, цели и задачи | 4 |
| Где мы работаем | 5 |
| Наша команда | 6 |

Программы

| | |
|---|----|
| Шопеновская премия | 7 |
| Помощь регионам | 8 |
| Кинезитерапия | 9 |
| Повышение квалификации врачей | 10 |
| Поддержка научно-исследовательских проектов | 11 |
| Трансплантация легких | 12 |
| Издание информационных материалов | 13 |
| Организация и проведение конференций | 14 |
| Психологическое консультирование | 15 |
| Помощь в Санкт-Петербурге и Ленобласти | 16 |
| Прекоцепционный скрининг | 17 |

Финансовые отчеты

| | |
|-----------------------|----|
| Поступление средств | 18 |
| Все расходы | 19 |
| Расходы по программам | 20 |

Об организации

| | |
|----------------------|----|
| Контакты и реквизиты | 21 |
| Как нам помочь? | 22 |

Невидимая и видимая работа. Обращение исполнительного директора фонда



Нестерук Ольга Николаевна

Исполнительный директор фонда «Острова»

Дорогие друзья, благодарим вас за внимание к нашему публичному отчету!

Нам очень приятно подвести итоги и поделиться с вами тем хорошим, что случилось в 2021 году. Мы постарались представить отдельные программы фонда и подробно рассказать о нашей работе с благополучателями: пациентами, их семьями и врачами, медицинскими и научными учреждениями.

«Острова» занимаются системной благотворительной помощью 12 лет. Мы стремимся планировать свою деятельность на 1-2 года вперед, но одновременно реагируем и на более долгосрочные запросы. Ведь для осуществления некоторых стратегических проектов требуется от 2 до 5 лет.

Нам было легко писать о конкретных успехах нашего фонда за 12 месяцев. Радостно делиться результатами, которые можно измерить. Они связаны с реальными, осязаемыми изменениями в жизни людей: врачи проходят стажировки, взрослые пациенты получают лечебное питание, на основе научно-практической работы уточняются клинические рекомендации...

Сложнее отобразить в отчете этапы долгосрочных планов. За год может быть сделан лишь маленький шаг в сторону желаемой цели. А бывает, что весь процесс просто стоит на паузе из-за очередной волны COVID-19, смены кадров в Министерстве здравоохранения или других обстоятельств.

К примеру, в 2019 году фонд поддержал врачей, которые просили провести оценку времени, необходимого для полноценного амбулаторного приема пациента с муковисцидозом. По итогам исследования Минздрав подготовил проект приказа, увеличивающего время посещения пациентами с муковисцидозом нужных специалистов. Но в 2020 году из-за эпидемии COVID-19 приказ был отложен. Не принят он и на момент публикации данного отчета. При этом в течение всего 2021 года сотрудники фонда вели с Минздравом «невидимую» работу, но говорить о ней публично из-за отсутствия результата затруднительно.

Из начатых в прошлом году длительных проектов выделим один: в октябре совместно с Научно-исследовательским институтом акушерства, гинекологии и репродуктологии имени Д. О. Отта фонд провел семинар «Преконцепционный скрининг – здоровое поколение». Медицинские эксперты обсудили доступные для российских семей способы профилактики моногенных генетических заболеваний до зачатия ребенка. Этот вопрос остается актуальным, и мы намерены и дальше продолжать экспертные и публичные дискуссии.

Пользуясь случаем, хочу поблагодарить друзей фонда, наших благотворителей и волонтеров. Давайте продолжать верить, что малые дела могут привести к большим преобразованиям! Спасибо за вашу помощь деньгами и временем, за эмоциональную поддержку и готовность участвовать в долгосрочной системной работе!

Наша миссия, цели и задачи



Миссия фонда — создать условия для увеличения продолжительности и улучшения качества жизни больных муковисцидозом.

Вместе с российским врачебным сообществом и пациентскими организациями мы стремимся к тому, чтобы каждый пациент мог всегда получить своевременную квалифицированную помощь.

Наши цели:

- предоставлять необходимую медицинскую, правовую и информационную помощь пациентам с муковисцидозом вне зависимости от места их проживания;
- повышать качество жизни таких пациентов и их родных, способствовать раскрытию их талантов и творческих способностей.

Наши задачи:

- издание информационных материалов о муковисцидозе,
- открытие кабинетов кинезитерапии,
- проведение программ повышения квалификации для врачей,
- поддержка научных исследований,
- обеспечение лечебным питанием пациентов, ожидающих трансплантацию легких,
- организация и проведение конференций,
- участие в общественных кампаниях в защиту интересов пациентов.

Где мы работаем

| | | |
|-----------------------|---------------------------------|-----------------------|
| Москва | Кабардино-Балкарская Республика | Оренбургская область |
| Санкт-Петербург | Калининградская область | Орловская область |
| Московская область | Калужская область | Пензенская область |
| Ленинградская область | Камчатский край | Пермский край |
| Адыгея | Карачаево-Черкесская Республика | Приморский край |
| Алтай | Карелия | Псковская область |
| Алтайский край | Кемеровская область | Ростовская область |
| Амурская область | Кировская область | Рязанская область |
| Архангельская область | Коми | Самарская область |
| Астраханская область | Костромская область | Саратовская область |
| Башкортостан | Краснодарский край | Саха (Якутия) |
| Белгородская область | Красноярский край | Сахалинская область |
| Брянская область | Курганская область | Свердловская область |
| Бурятия | Курская область | Смоленская область |
| Владимирская область | Липецкая область | Ставропольский край |
| Волгоградская область | Магаданская область | Тамбовская область |
| Вологодская область | Марий Эл | Татарстан |
| Воронежская область | Мордовия | Тверская область |
| Дагестан | Мурманская область | Томская область |
| Забайкальский край | Нижегородская область | Тульская область |
| Ивановская область | Новгородская область | Тюменская область |
| Ингушетия | Новосибирская область | Удмуртская Республика |
| Иркутская область | Омская область | Ульяновская область |

| |
|----------------------------|
| Хабаровский край |
| Хакасия |
| Ханты-Мансийский АО — Югра |
| Челябинская область |
| Чеченская Республика |
| Чувашская Республика |
| Ямало-Ненецкий АО |
| Ярославская область |

77 регионов Российской Федерации



Наша команда



Марк Бенсман

Председатель правления



Ольга Байгушева

Главный бухгалтер



Ольга Нестерук

Исполнительный директор



Юлия Зайцева

Помощник председателя правления, менеджер благотворительных проектов



Дина Острополец

Менеджер благотворительных проектов



Анна Павлова

Менеджер по внешним коммуникациям



Виктория Руденская

Бухгалтер



Елена Тюрина

Менеджер по международным связям



Александр Лата

Курьер

Шопеновская премия

«Шопеновская премия» – поощрение активных людей с муковисцидозом за профессиональные, творческие и другие достижения. Конкурс проводится ежегодно с 2011 года на всей территории России.

Для участия в конкурсе нужно заполнить небольшую анкету и написать эссе о своих достижениях за год. Победителей определяет экспертное жюри фонда.

В рамках специальной номинации «Студенты» фонд в течение года поддерживает 10 молодых людей с муковисцидозом, получающих высшее образование.



Результаты

Прием заявок «Шопеновской премии – 2020» продолжался с 15 декабря 2020 года по 20 февраля 2021 года. Итоги были подведены в марте 2021 года.

Денежные награды и подарки получили:

- 19 победителей в номинации «Люди с МВ»,
- 1 победитель в номинации «Журналисты»,
- 1 победитель в номинации «Неравнодушные».

Мы также рассказали их истории в наших соцсетях и на сайте фонда.

История благополучательницы

Одним из лауреатов «Шопеновской премии» стала Арина Крятова. В своем эссе она написала о том, как смогла осуществить свою давнюю мечту и попасть в Санкт-Петербург на праздник выпускников «Алые паруса».

Арина учится на втором курсе Воронежского института высоких технологий и хочет стать программисткой.

Наш фонд решил поддержать Арину на выбранном ею пути, поэтому одной из наград, которые она получила, стало обучение у опытного специалиста в Школе IT-профессий для девушек.

31

лауреат получил премию

Помощь регионам

Мы оказываем всестороннюю поддержку инициативным группам и общественным объединениям, представляющим интересы детей и взрослых с муковисцидозом из регионов России.

Основные виды помощи:

- 1) Организация школ для пациентов, а также семинаров и научно-практических конференций для врачей.
- 2) Участие в региональных совещаниях по самым насущным проблемам пациентов.
- 3) Целевая благотворительная помощь профильным медицинским учреждениям и пациентским организациям.
- 4) Юридическая помощь пациентам в защите их прав.
- 5) Оплата проезда в Центр муковисцидоза в Москве взрослым пациентам из удаленных регионов России.

Для получения помощи представители пациентского или врачебного сообщества должны прислать письмо на почту ostrovaspb@gmail.com, указав причину, по которой региону требуется содействие фонда. Обращения принимаются весь год и рассматриваются по мере поступления.



Результаты

- В марте 2021 года в Свердловской областкой детской клинической больнице №1 открыли пространство для дистанционных занятий пациентов с кинезитерапевтом, психологом и логопедом. Кабинет был оборудован компьютерами и планшетами и реализован на базе новой телереабилитационной платформы, предоставленной Министерством здравоохранения.
- В апреле при поддержке компании АО «Генериум» в Волгоградской клинической больнице скорой медицинской помощи №7 появился спирометр экспертного класса, укомплектованный бактериально-вирусными фильтрами. Его используют для качественной и количественной оценки функционального состояния легких.
- Фонд обеспечил кислородными концентраторами 4 взрослых пациентов, которым необходима постоянная поддерживающая кислородная терапия.

Создание рабочей группы в Хабаровском крае

22-23 апреля помощник председателя правления фонда «Острова» Юлия Анатольевна Зайцева и врач-пульмонолог, старший научный сотрудник лаборатории муковисцидоза НИИ пульмонологии Станислав Александрович Красовский по приглашению Правительства Хабаровского края приняли участие в профильных мероприятиях в Хабаровске.

По их итогам было принято решение создать рабочую группу по муковисцидозу с участием специалистов Минздрава и других органов исполнительной власти, а также представителя местного пациентского сообщества.

Кинезитерапия

Кинезитерапия – это система специальных физических упражнений, способствующих выведению мокроты из легких пациента. Она является наиболее действенным способом профилактики обострений при муковисцидозе.

Наш фонд с 2011 года поддерживает лучшие предложения по организации кабинетов кинезитерапии в регионах, в том числе в учреждениях первичного звена здравоохранения, а также содействует в организации обучения кинезитерапевтов по всей России.

Результаты

- 24 специалиста из 9 регионов Российской Федерации прошли курсы повышения квалификации по программе «Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия при хронических заболеваниях легких» на базе Детской городской больницы Святой Ольги в Санкт-Петербурге.
- 13 июля в поселке Приобье Ханты-Мансийского автономного округа – Югры, в филиале Октябрьской районной больницы открылся кабинет кинезитерапии. Фонд оказал поддержку в оснащении кабинета, а также помог пройти обучение специалисту из Приобской участковой больницы.
- В ноябре завершилась закупка инвентаря для занятий кинезитерапией в Городскую детскую клиническую больницу скорой медицинской помощи Новосибирска.

Открытие кабинета кинезитерапии

Благодаря кабинету кинезитерапии, открытому при больнице в поселке Приобье, у каждого пациента с муковисцидозом из Октябрьского района появилась возможность проходить необходимую реабилитацию.

В настоящее время в районе проживают шесть человек с муковисцидозом. Помимо собственно терапии, для них теперь доступны методические разработки с подбором индивидуальной программы реабилитации для занятий на дому.



25

врачей прошли обучение

2

кабинета были оборудованы

Повышение квалификации врачей

Целью программы является развитие профессиональных компетенций врачей, специализирующихся на лечении муковисцидоза, а также трансплантологов, пульмонологов, гастроэнтерологов, микробиологов, бактериологов, педиатров и других специалистов, занимающихся пациентами с муковисцидозом. Программа реализуется с 2011 года для врачей из всех регионов Российской Федерации.

Врачам предоставляется возможность пройти повышение квалификации в ведущих центрах муковисцидоза в России (Санкт-Петербург, Москва), и в мире (Италия, Великобритания, Израиль, Франция и др.). Также врачи могут быть приглашены в медицинские учреждения Москвы и Санкт-Петербурга для прохождения стажировки на рабочем месте. Заявки на обучение принимаются в течение всего года.



Отзыв благополучателя

Курс «Питание детей с муковисцидозом», 6-10 декабря 2021 года:

– Очень ценно, что в рамках цикла было большое количество клинических разборов с возможностью получить обратную связь как от куратора цикла, так и от коллег. Очный формат обучения крайне важен для работы практического врача, поскольку обсуждаются сложности ведения детей, очень интенсивно происходит обмен опытом.

Результаты

- 25-30 января 2021 года врач-оториноларинголог Детской городской больницы Святой Ольги в Санкт-Петербурге прошел курс повышения квалификации «Актуальные вопросы патологии носа и околоносовых пазух с элементами эндоскопической риносинусхирургии» на базе Казанской государственной медицинской академии.
- 17-18 марта 3 специалиста из больницы Святой Ольги прошли обучение по работе с приборами, имеющими функцию перкуSSIONера и откашливателя.
- 29 марта 4 специалиста приняли участие в онлайн-семинаре «Показатели результатов паллиативной помощи: актуальные подходы и новые направления в оценке», организованном Институтом Сисли Сондерс при Королевском колледже Лондона.
- 07-11 июня 5 региональных специалистов-микробиологов прошли курс повышения квалификации «Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе» на базе Клиник Самарского государственного медицинского университета.
- 27 сентября – 08 октября стажировку в Детском центре муковисцидоза при больнице Святой Ольги прошел врач отделения пульмонологии Городской детской клинической больницы скорой медицинской помощи Новосибирска.
- 6-10 декабря в Москве на базе Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей прошел курс повышения квалификации «Питание детей с муковисцидозом». В нем приняли участие 14 врачей из 12 городов России.

28

врачей прошли обучение

Поддержка научно-исследовательских проектов

Программа ориентирована на стимулирование научной и исследовательской деятельности, связанной с лечением муковисцидоза. Программа действует на всей территории России с 2013 года.

Основные направления:

- 1) Реализация научно-исследовательских проектов совместно с ведущими медицинскими университетами и исследовательскими институтами России.
- 2) Конкурс научных публикаций: монографий, диссертаций, исследований и статей.

Подробности одного проекта

В ноябре 2021 года в Медико-генетическом научном центре имени академика Н. П. Бочкова был запущен проект, посвященный комплексной оценке функционирования хлорного и альтернативных каналов при муковисцидозе. Целью исследования стала разработка новых подходов к терапии и оценке эффективности препаратов таргетной терапии (CFTR-модуляторов) для пациентов с мутацией F508del.

Также в рамках проекта было впервые проведено изучение работы хлорного и альтернативных каналов методом определения разницы кишечных потенциалов в возрастном аспекте, как при муковисцидозе, так и у здоровых пациентов.

Эта работа может стать важной в целом для изучения болезней и процессов старения человека и для разработки лекарственных препаратов в будущем.



Результаты

- В марте 2021 года в Научно-исследовательском институте пульмонологии приступили к проекту «Фенотипическая оценка поражения органов-мишеней при муковисцидозе».

Были завершены два проекта:

- «Скрининг распространенности колонизации и инфицированности нетуберкулезными микобактериями пациентов с муковисцидозом в РФ». (На базе Самарского государственного медицинского университета.)
- «Получение культур кишечных органоидов для подбора персонализированной таргетной терапии при муковисцидозе». (На базе Медико-генетического научного центра.)
- В мае лауреатами конкурса научных публикаций стали 10 человек: 4 автора диссертаций и 6 авторов научных статей. В качестве награды победители могли выбрать компенсацию расходов на участие в конференциях по муковисцидозу или членство в профессиональных научных сообществах в России и за рубежом.

3

проекта

10

конкурсантов

Трансплантация легких

Программа существует с 2013 года и включает в себя следующие виды помощи:

- 1) Обеспечение лечебным высококалорийным питанием и специальным оборудованием пациентов, которые ожидают трансплантацию легких или восстанавливаются после нее.
- 2) Финансирование ремонта и оснащения палат для реабилитации пациентов после проведения операции по трансплантации.
- 3) Подготовка хирургов-трансплантологов и других специалистов, участвующих в операционном и реабилитационном процессе.

Результаты

- В 2021 году помощь получили 16 человек, стоявших в очереди на операцию, 3 человека в послеоперационный период, и 2 пациента, которым была необходима ретрансплантация легких.
- Фонд также оказал содействие в оплате жилья для пациента из Казани, ожидающего операцию в Москве.
- Дополнительно мы поддержали 9 пациентов с муковисцидозом, которые не находились в листе ожидания на трансплантацию, но ввиду их критического состояния нуждались в высококалорийном лечебном питании.

31

пациенту оказана помощь



История благополучателя

Одной из участниц программы перед трансплантацией легких требовалось особое высококалорийное питание. Из-за проблем с пищеварением люди с муковисцидозом, как правило, тяжело набирают вес, но успех операции во многом зависит от того, будут ли силы у пациента. На протяжении всего года наш фонд приобретал лечебное питание, а также необходимое для его введения специальное оборудование, в состав которого входили насосы и разные расходные устройства.

Издание информационных материалов

Фонд издает книги и брошюры, готовит видеоматериалы и организует вебинары на темы, связанные с муковисцидозом. Все это распространяется бесплатно для врачей, пациентов с муковисцидозом и их близких.

Ознакомиться с полезными материалами в электронном виде можно на нашем сайте в разделе «Библиотека МВ»: <http://ostrovaru.com/библиотека-мв>.

Результаты

- В январе и июле 2021 года фонд безвозмездно передал книги и брошюры, изданные в 2019–2020 годах, пациентским сообществам в 17 регионах России, а также в Азербайджане, Беларуси и Украине.
- В июле вышел «Регистр больных муковисцидозом в Российской Федерации» за 2019 год. Он был разослан всем региональным специалистам, участвовавшим в его составлении.
- В ноябре издана брошюра «Модели оказания паллиативной помощи при муковисцидозе», которая представляет собой клинические рекомендации Фонда муковисцидоза (США).
- В декабре фонд опубликовал перевод книги «Муковисцидоз в первые годы жизни», выпущенной в 2018 году Европейским обществом муковисцидоза.
- За 2021 год совместно с докторами были записаны 15 вебинаров по различным аспектам лечения муковисцидоза. Записи вебинаров, предназначенных только для медицинских специалистов, можно получить по письменному запросу. Записи всех открытых вебинаров доступны в Youtube на официальном канале фонда: <https://www.youtube.com/channel/UCr4wCY8P58w4oyxSA99VCDQ>.

Выпущенные издания



«Модели оказания паллиативной помощи при муковисцидозе» (2021)



«Регистр больных муковисцидозом в Российской Федерации» за 2019 г. (2021)



«Муковисцидоз в первые годы жизни» (2021)

Организация и проведение конференций

С 2010 года фонд оказывает содействие медицинскому и пациентскому сообществам в проведении конференций и семинаров, посвященных проблеме муковисцидоза. Подобные мероприятия позволяют профессионалам делиться опытом, накапливать знания о заболевании и эффективнее помогать пациентам.



Конференция в Санкт-Петербурге

10 апреля, на второй день конференции «Антимикробная терапия при муковисцидозе: микробиологические аспекты», 40 специалистов из более чем 17 регионов России обсудили особенности микробиологической диагностики и сложные проблемы, возникающие при определении чувствительности патогенов к антимикробным препаратам в случае с муковисцидозом.

Результаты

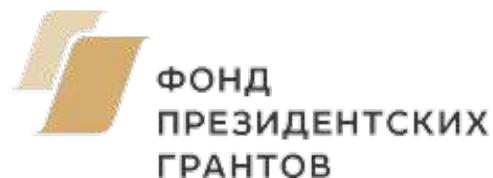
- 9-10 апреля 2021 года в Санкт-Петербурге при участии Комитета по работе с клиницистами «Федерации лабораторной медицины» и ассоциации «Организация помощи больным муковисцидозом» прошла X Северо-Западная научно-практическая конференция с международным участием: «Антимикробная терапия при муковисцидозе: микробиологические аспекты».
- 20-21 мая состоялся XV Национальный конгресс «Инновационные методы диагностики и терапии муковисцидоза. Прорыв в будущее», посвященный памяти профессора Н. И. Капранова. Организаторами конгресса были Министерство здравоохранения, Российское общество медицинских генетиков, Медико-генетический научный центр имени академика Н. П. Бочкова. Информационную поддержку обеспечивал журнал «Пульмонология».
- 15-16 октября прошла XII Всероссийская конференция пациентских организаций по муковисцидозу.
- 2 ноября в рамках VII Ежегодной конференции «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям», организованной Ассоциацией хосписной помощи, был проведен симпозиум «Муковисцидоз – границы возможного».

Психологическое консультирование

Целью программы, действующей с 2014 года, является популяризация психологической помощи и повышение ее доступности для пациентов с муковисцидозом. В настоящее время в большинстве российских центров муковисцидоза нет штатного специалиста, который мог бы обеспечить психологическое сопровождение семьи или взрослого пациента.

Результаты

- В 2020-2021 годах при поддержке Фонда президентских грантов мы осуществили проект по расширению психологической помощи пациентам, ожидающим трансплантацию легких – не только по причине муковисцидоза, – а также их родственникам и врачам. Период пандемии COVID-19 стал особенно тяжелым для тех, кому требовалась данная операция, для их близких и для людей, проходящих реабилитацию. Они смогли получить от специалистов рекомендации, как справляться с психологическими проблемами во время пандемии.
- В течение 9 месяцев было проведено 125 консультаций для пациентов и их родственников, организовано 5 тематических вебинаров и 20 консилиумов с участием медицинского психолога, психиатра, пульмонолога и торакального хирурга-трансплантолога.



Проект был реализован с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

Отзывы благополучателей

В 2021 году программа привела к значительному улучшению психологического состояния как пациентов, ожидающих трансплантацию легких, так и их родственников. Это способствовало успеху всего комплекса трансплантационных мероприятий от подготовки к операции до последующей реабилитации.

– Мне очень помогли консультации с психологом. Ольга – прекрасный, приятный и умный человек. После ее консультаций в голове наводится порядок, раскладывается все по полочкам и приходит понимание, откуда руки растут.

– Я не ожидала чего-то конкретного. Было постоянно плохое настроение и нет сил, хотя кажется, что полдня свободных и можно чем-то себя занять. Но не есть ни рисовать, ни читать. Просто нет сил. После консультации обращалась к врачу-психиатру. Не сразу, но начала лечение. И заметила, что появились силы как раньше. Может, вдохновение. Сейчас тоже трудно, но лучше. Спасибо за консультации!

125

консультаций

20

консилиумов

5

вебинаров

Помощь в Санкт-Петербурге и Ленинградской области

С самого начала своей работы фонд активно помогает пациентам, которые живут в Санкт-Петербурге и Ленинградской области, а также поддерживает региональных медицинских специалистов, работающих с муковисцидозом.

Основные направления:

- 1) Приобретение индивидуального респираторного оборудования для пациентов в тяжелом состоянии.
- 2) Оснащение медицинским оборудованием отделений муковисцидоза в Городской многопрофильной больнице № 2 и Детской городской больнице Святой Ольги.
- 3) Организация региональных встреч, круглых столов и консилиумов, посвященных лечению муковисцидоза.
- 4) Финансирование обследований, необходимых для пациентов с муковисцидозом, но не входящих в систему ОМС.
- 5) Системная или адресная помощь по запросу региональной ассоциации пациентов.

Результаты

- В ноябре 2021 года для отделения муковисцидоза в Городской многопрофильной больнице № 2 был приобретен интрапульмональный перкуSSIONАТОР для перкуSSIONНОЙ вентиляции легких – метода респираторной терапии, отличающегося высокой эффективностью.
- За год фонд обеспечил кислородными концентраторами 3 пациентов из Санкт-Петербурга, которым постоянно необходима поддерживающая кислородная терапия.
- Четырём пациентам мы оплатили дорогостоящие генетические исследования, которые не входят в ОМС, – секвенирование экзонов гена CFTR и расширенную диагностику муковисцидоза.



История благополучателя

В декабре 2021 года к нам в фонд обратилась мама пациента с муковисцидозом из Ленинградской области. Она просила помочь ей оплатить транспортировку сына на машине скорой помощи из Москвы в Санкт-Петербург.

Молодой человек долгое время находился в тяжелом состоянии, восстанавливаясь после осложнений на фоне COVID-19.

Несмотря на то, что состояние пациента к тому времени уже было стабильным, он оставался кислородозависимым и не мог поехать на общественном транспорте. Кроме того, периодически ему требовалась неинвазивная искусственная вентиляция легких.

Наш фонд сразу же откликнулся на просьбу и пациент благополучно добрался домой.

Преимплантационный скрининг

Преимплантационный скрининг – это генетическое исследование на носительство наследственных болезней, которое проводят парам, планирующим беременность. Фонд оказывает помощь профессиональным сообществам в развитии проектов и программ, посвященных этому виду скрининга как возможному методу профилактики генетических заболеваний.

Мы считаем, что преимплантационный скрининг должен стать частью общественного здравоохранения, а также поддерживаем популяризацию неонатального скрининга, который уже проводится в России.



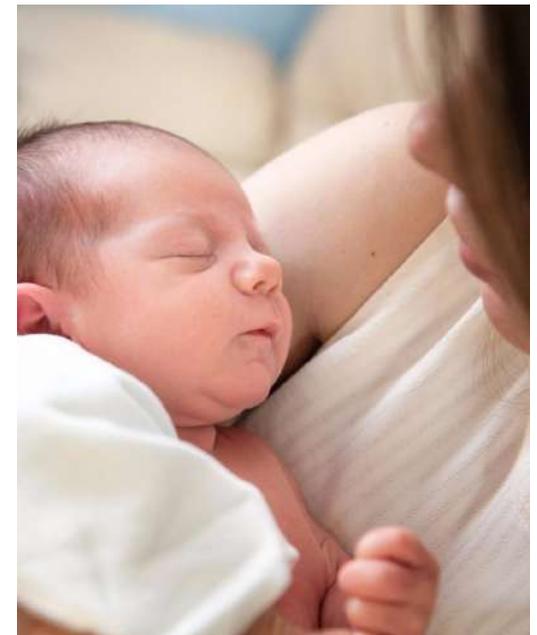
Результаты

- 25 октября 2021 года в Санкт-Петербурге на базе Научно-исследовательского института акушерства, гинекологии и репродуктологии имени Д. О. Отта прошел первый в своем роде семинар «Преимплантационный скрининг – здоровое поколение».

История благополучателей

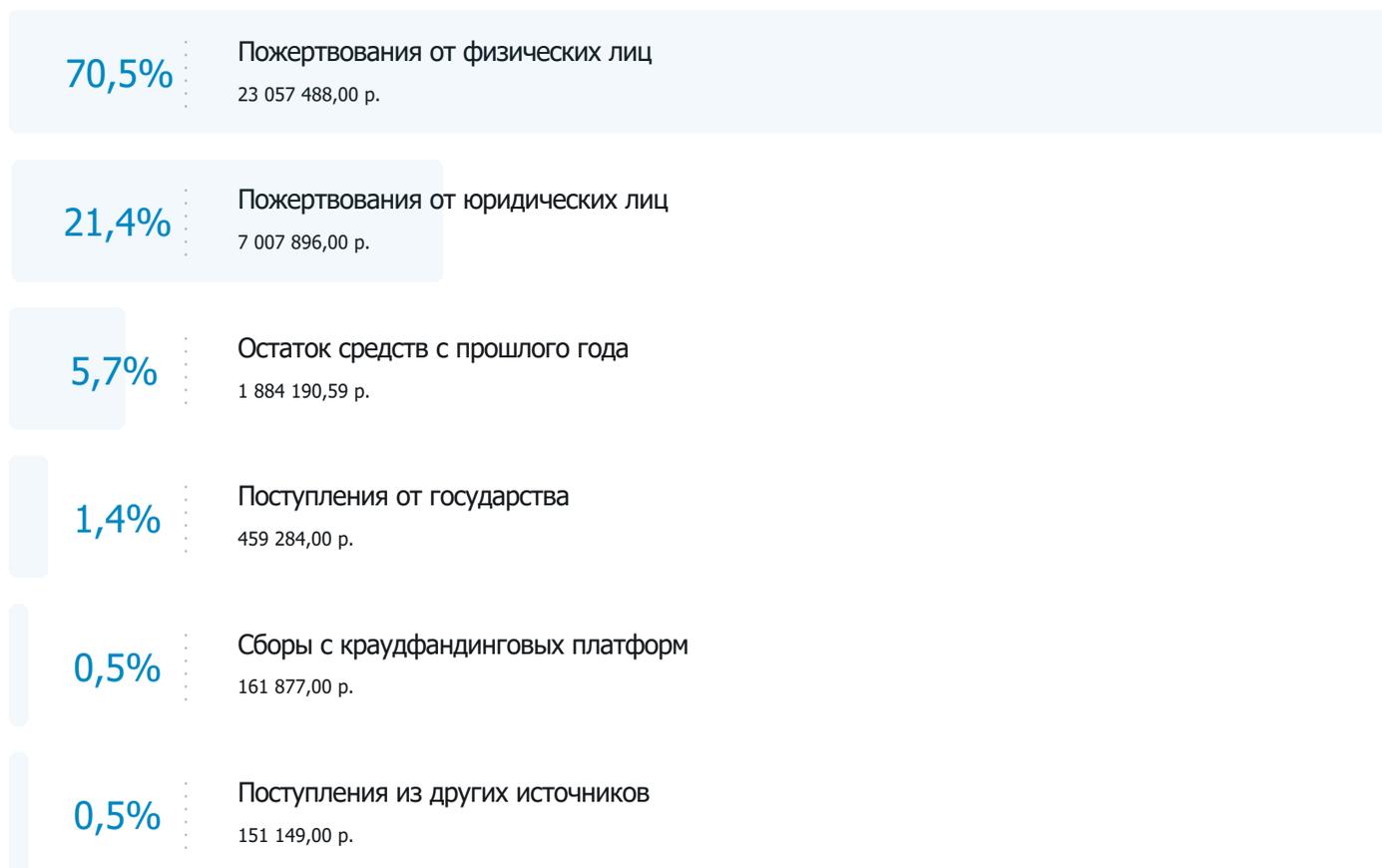
В 2019 году в фонд обратилась семья N. Супруги планировали рождение второго ребенка и хотели минимизировать риск муковисцидоза. Врачи предложили семье преимплантационное генетическое тестирование эмбриона и проведение цикла ЭКО. Такое тестирование и само по себе стоит довольно дорого (около 250 тысяч рублей), но помимо него нужно дополнительно провести ряд обследований и анализов. Семья просила фонд взять на себя половину расходов.

Летом 2021 года супруги N второй раз стали родителями. Врачам-генетикам Научно-исследовательского института имени Д. О. Отта удалось отобрать здоровые эмбрионы с минимальным риском муковисцидоза, а врачи-репродуктологи успешно провели цикл ЭКО.



Поступление средств

Всего поступлений за 2021 год: 32 721 884,59 р.



Все расходы

Всего организация потратила: 26 776 973,00 р.

Остаток на конец отчетного периода: 5 944 911,59 р.

Благотворительные программы:

81,1 %

21 730 498,00 р.

Общие расходы
по всем программам фонда

Подробные расходы по каждой программе представлены далее на слайде №20

Организационные расходы:

11 %

2 953 356,00 р.

Расходы на персонал

6,3 %

1 692 338,00 р.

Аренда помещения

1,3 %

326 888,00 р.

Связь, интернет, ПО,
офисное оборудование

0,14 %

37 209,00 р.

Банковские услуги

0,12 %

26 984,00 р.

Обучение сотрудников

0,04 %

9 700,00 р.

Расходные материалы,
канцтовары, СИЗ

Расходы по программам

Общий расход за расчетный период: 21 730 498,00 р.

Шопеновская премия

3,6 %

788 972,00 р

Помощь регионам

13,6 %

2 952 969,00 р.

Кинезитерапия

7,7 %

1 685 438,00 р.

Повышение квалификации врачей

8,5 %

1 842 914,00 р.

Поддержка научно-исследовательских проектов

11,3 %

2 456 336,00 р.

Трансплантация легких

20,3 %

4 415 653,00 р

Издание информационных материалов.

8,7 %

1 879 951, 00 р.

Организация и проведение конференций

13,7 %

2 977 747,00 р.

Психологическое консультирование

3,7 %

798 094,00 р

Помощь в Санкт-Петербурге и Ленобласти

6,4 %

1 381 778,00 р

Прекоцепционный скрининг

2,5 %

550 646,00 р

Об организации

Контакты

Официальное наименование

Благотворительный фонд «Острова»

ИНН организации

7840019120

КПП организации

781301001

ОГРН организации

1107800003750

Юридический и почтовый адрес

Россия, 197101, Санкт-Петербург, ул. М. Монетная, д. 2, лит. Г, пом. 1Н, офис 402

Телефон

+7 (812) 633-33-46

Электронная почта

ostrovaspb@gmail.com

Официальный сайт

<http://ostrovaru.com>

Реквизиты

Название банка

ББР

БИК

044030785

Расчетный счет

40703810900020000017

Корреспондентский счет

30101810300000000785

Как нам помочь?

Сделать пожертвование

на лечебное питание для пациентов с муковисцидозом,
которые ожидают трансплантацию легких
или восстанавливаются после неё



Благодарим вас за внимание к годовому отчету благотворительного фонда «Острова»

Отчет сделан в конструкторе отчетов проекта «Ядро» благотворительного фонда «Нужна помощь». Проект реализован с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов.

