

## Архив дел

Информация о деятельности Благотворительного фонда «Острова» в 2022 году.

**1. Шопеновская премия.** **20 февраля** завершился прием заявок на участие в конкурсе [«Шопеновская премия»](#) в номинации «Люди с МВ». **31 марта** были объявлены результаты конкурса. В течение мая-июня всем лауреатам вручены награды и дипломы .

**2. Помощь регионам.** **13-14 мая** при информационной поддержке БФ «Острова» в Детской Республиканской Клинической Больнице (ДРКБ) города Казань прошла двухдневная [конференция](#) в рамках межрегионального проекта «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...». **23-24 июня 2022** года [конференция](#) «Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...» была проведена в Воронеже. **5 августа** при поддержке Благотворительного фонда «Острова» на базе Волгоградской областной детской клинической больницы (ГБУЗ «ВОДКБ») прошёл [круглый стол «Оказание медицинской помощи пациентам с муковисцидозом в Волгоградской области»](#) с экспертами по системной помощи для детей с муковисцидозом. **15-16 сентября** в Ставрополе при поддержке фонда прошла [Всероссийская школа по муковисцидозу](#). **В начале сентября** БФ Острова на средства благотворителя из Кировской области приобрел и передал [портативные ингаляторы для пациентов с муковисцидозом](#) КОГБУЗ Кировской областной детской клинической больницы. **22-23 сентября** при поддержке благотворительного фонда «Острова» в Нижнем Новгороде состоялась [VI Межрегиональная научно-практическая конференция «Современные технологии в педиатрии»](#). **27-28 октября** при поддержке благотворительного фонда «Острова» в Рязани прошла конференция [«Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...»](#). **2-3 ноября** при поддержке благотворительного фонда «Острова» во Владивостоке прошла двухдневная конференция [«Бронхоэктазы: муковисцидоз и не только...»](#). **25 ноября** в Красноярске при участии БФ «Острова» прошла Межрегиональная научно-практическая конференция [«Актуальные вопросы муковисцидоза»](#). **25-26 ноября** прошел IV Всероссийский Форум медицинских и общественных организаций [«Объединим усилия в борьбе с муковисцидозом»](#) с международным участием в онлайн формате. Исполнительный директор БФ «Острова» Нестерук О.Н. провела в рамках форума сессию по работе некоммерческих организаций в помощь семьям с муковисцидозом. **В конце ноября** на средства Благотворителя

для нужд пациентов с муковисцидозом из Свердловской области [были приобретены и переданы](#) в пользование ГАУЗ СО «СОКБ № 1» и ГАУЗ СО «ОДКБ» 9 пульсоксиметров, 5 инфузионных шприцевых Перфузора, 3 волюметрических инфузионных перистальтических насоса Инфузомат. **30 ноября и 1 декабря** по просьбе докторов и пациентов из Кемеровской области на базе ГАУЗ «Кузбасской областной клинической больницы имени С.В. Беляева» [были организованы](#) онлайн Школа для родителей пациентов с муковисцидозом и очное мероприятие, посвященное кинезитерапии.

**3. Кинезитерапия. С 4 по 6 июня** в Красноярске прошла [конференция по актуальным вопросам кинезитерапии](#) для пациентов с муковисцидозом и их родителей. **С 10 по 12 августа** при поддержке Благотворительного фонда «Острова» и компании «Генериум» в Тюмени прошла [конференция](#) по актуальным вопросам кинезитерапии для пациентов с муковисцидозом и их родителей.

**4. Повышение квалификации врачей. 15-16 января** в Санкт-Петербурге состоялся курс повышения квалификации [«Психологические аспекты муковисцидоза с точки зрения экзистенциально-гуманистического подхода»](#). **5-6 февраля 2022** года в Петербурге состоялся курс повышения квалификации для врачей [«Эффективность общения врача и пациента. Психология лечебного процесса при муковисцидозе»](#). **С 31 января по 3 февраля** педиатр из г. Пермь прошел стажировку на рабочем месте на базе Российского центра муковисцидоза при ФГБНУ «МГНЦ». При поддержке фонда врачи разных специальностей из Москвы (пульмонолог), Петербурга (педиатр) и Белгорода (клинический фармаколог) прошли обучение на следующих курсах повышения квалификации в Микологическом отделении СЗГМУ им. И.И. Мечникова, НИИ медицинской микологии им. П.Н. Кашкина: «Актуальные вопросы клинической микологии с позиции доказательной медицины» **с 16 по 22 февраля**, «Оптимизация лечения внутрибольничных микозов» **с 25 по 31 мая**, «Клиническая микология» **25 мая по 16 июня**. **С 4 по 31 мая** на базе ФГБОУ ВО СПбГПМУ Минздрава России обучение прошел пульмонолог из Петербурга по программе повышения квалификации «Педиатрия, актуальные проблемы пульмонологии». **С 6 по 10 июня** пять специалистов-бактериологов из г. Томск прошли обучение на цикле тематического усовершенствования «Микробиологические аспекты лабораторной диагностики возбудителей бактериальных инфекций при муковисцидозе» на базе

микробиологического отдела Клинико-диагностической лаборатории Клиник ФГБОУ ВО СамГМУ МЗ РФ. **В ноябре** в Петербурге 20 специалистов из 16 городов прошли стажировку на рабочем месте по программе [«Актуальные проблемы физической реабилитации. Кинезитерапия \(ЛФК\) при муковисцидозе и других хронических заболеваниях легких»](#).

**5. Поддержка научно-исследовательских проектов. 25 января** открыт [конкурс научно-исследовательских публикаций](#). В конце апреля объявлены результаты. Всем 7 участникам конкурса были предложены варианты поощрений в соответствии с назначенными местами, а также вручены дипломы.

**6. Трансплантация легких. В начале 2022 года** участниками программы «Трансплантация» являются 13 человек, ожидающих операцию по пересадке легких, 3 человека, которых Фонд поддерживает после операции, а также 2 пациента, ожидающие ретрансплантацию легких. Фонд также оказывает поддержку 5 пациентам с муковисцидозом, которые не состоят в листе ожидания трансплантации, но которым необходимо высококалорийное лечебное питание ввиду их критического состояния

**7. Конференции. 15-16 апреля 2022 г.** в Санкт-Петербурге состоялась [XII ежегодная Северо-Западная с международным участием научно-практическая конференция «Новые реальности в муковисцидозе»](#).

**8. Издание информационных материалов. 14 февраля** вышла печатная версия перевода книги [«Муковисцидоз в первые годы жизни»](#) Европейского общества муковисцидоза (ECFS). **В марте** началась ежегодная рассылка литературы по муковисцидозу в региональные больницы и пациентские организации. Она продлилась до июня. Часть книг по-прежнему [доступны для заказа](#) в течение года. Стала доступна для чтения электронная версия [«Белой книги»](#). **В июле** в печать вышел [10-й юбилейный регистр пациентов с муковисцидозом в РФ](#). В течение августа-сентября всем докторам, участвовавшим в его заполнении, фонд разошлет их экземпляры. **В августе** при поддержке фонда «Острова» на русский язык была переведена [краткая версия отчёта Регистра пациентов Европейского общества муковисцидоза \(ECFS\) за 2020 год](#). **В начале ноября** фонд опубликовал перевод на русский язык третьего издания сборника материалов по физиотерапии при муковисцидозе: [«Стандарты](#)

[медицинской помощи и надлежащей клинической практики при физиотерапевтическом лечении муковисцидоза»](#) (2017г.).

В 2022 году фонд продолжает организовывать вебинары по различным аспектам муковисцидоза. Мероприятия проводятся совместно с Общероссийской общественной организацией «Российское общество медицинских генетиков», ФГБНУ «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова», Общероссийской общественной организацией «Всероссийская ассоциация для больных муковисцидозом» и ГБУЗ МО «ДКМЦМО», при поддержке компании «Генериум» и компании «Нестле». Записи вебинаров, предназначенных только для медицинских специалистов, можно получить, отправив запрос на почту фонда. Записи всех открытых вебинаров доступны на Youtube канале фонда:

**25 января** «Таргетная терапия при муковисцидозе. Продолжение»;

**18 февраля** «Опыт организации помощи пациентам с муковисцидозом в России и Казахстане»;

**17 марта** «База данных «Регистр пациентов с муковисцидозом в Российской Федерации»;

**7 апреля** «Сложные вопросы нутритивной поддержки детей с муковисцидозом и хирургической патологией»;

**20 мая** «Российский опыт диагностики и лечения муковисцидоза» (вебинар для врачей и пациентов Казахстана);

**2 июня** «Ошибки при заполнении регистра пациентов с муковисцидозом»;

**27 августа** [«Нутритивный статус и диета при таргетной терапии и муковисцидоза»](#);

**9. Адресная помощь регионам. С января по апрель 2022** года фонд помог двум взрослым пациентам с муковисцидозом (Кемерово и Забайкальск) покрыть транспортные расходы до Москвы для прохождения обследования в центре муковисцидоза пульмонологического отделения Городской клинической больницы имени Д.Д.Плетнёва. Пациенты ранее ни разу не проходили полного обследования в связи с данным диагнозом и не имеют финансовой возможности самостоятельно доехать до Москвы. **В ноябре** по просьбе врачей отдела муковисцидоза ФГБНУ «Медико-генетического научного центра имени академика

Н.П. Бочкова» благотворительный фонд «Острова» приобрел и передал центру [видеокамеры Industrial Digital Camera E3ISPМO1500KPA](#).

**10. Помощь в СПб и ЛО. 25 февраля** в Санкт-Петербурге по инициативе Ассоциации ГАООРДИ (Ассоциации общественных объединений родителей детей-инвалидов) состоялся [круглый стол](#), посвященный проблемам пациентов с редкими заболеваниями. **В апреле** для инфекционно-боксерованного отделения №3 детской городской больницы Святой Ольги в Санкт-Петербурге [был приобретен ингалятор Omron Ultra Air Pro Ne-U780](#).

**11. Решение общероссийских проблем оказания помощи пациентам. 17 января** было опубликовано [коллективное обращение](#) на имя Председателя Правительства Российской Федерации Мишустина М.В. от пациентов с муковисцидозом, российских общественных, благотворительных организаций и врачей касательно необходимости обеспечения таргетными препаратами взрослых пациентов с муковисцидозом. **9 февраля** в Госдуме состоялось расширенное [заседание рабочей группы](#) по совершенствованию законодательства Российской Федерации в сфере лекарственного обеспечения пациентов, страдающих редкими (орфанными) заболеваниями. **11 марта** пришел [ответ](#) от Минздрава РФ на открытое письмо о таргетной терапии для взрослых. **20 октября** в Москве состоялся конгресс «Право на здоровье». В рамках сессии «Орфанные заболевания: финансирование и обеспечение в 2022 году» Зайцева Юлия Анатольевна, помощник председателя Правления благотворительного фонда «Острова», выступила с [докладом «Взгляд изнутри на проблемы пациентов с муковисцидозом»](#). **15 декабря** указом Президента [были внесены изменения в закон](#) о создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе орфанными заболеваниями, «Круг добра». Теперь фонд будет помогать детям до 19 лет.

**12. Прекоцепционный скрининг. 6 апреля** в Общественной палате Российской Федерации состоялись общественные слушания на тему: [«Роль генетических технологий в профилактике наследственных заболеваний на этапе планирования беременности: вопросы доступности и информирования»](#). Фонд «Острова» выступил соорганизатором данного круглого стола.

**16 мая** в Москве прошла стратегическая сессия [«Профилактика генетических заболеваний как важнейший фактор планирования беременности»](#).